

We noemen je naam

Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van
de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis
voor ouders van een overleden kind



Lotte Saan

Augustus 2008

Doctoraalscriptie
Universiteit voor Humanistiek

We noemen je naam

Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van
de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis
voor ouders van een overleden kind

Scriptiebegeleider:
Mw. prof. dr. Hans Alma
hoogleraar psychologie en zingeving

Meelezer:
Mw. drs. Mariëtte Braakman
docent

Lotte Saan
Lotte_Saan@hotmail.com

Utrecht, augustus 2008

Doctoraalscriptie
Universiteit voor Humanistiek

Samenvatting

Deze doctoraalscriptie is het verslag van een exploratief, kennis- en praktijkgericht kwalitatief onderzoek naar de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ, onderdeel van het Universitair Medisch Centrum Utrecht) voor ouders van een overleden kind. Het onderzoek vond plaats in de periode januari tot en met augustus 2008.

Achtergrond

Sinds 2004 worden in het WKZ twee keer per jaar een herdenkingsbijeenkomst georganiseerd voor kinderen die een half jaar tot een jaar daarvoor overleden zijn in het WKZ, of na (langdurige) behandeling in het WKZ. Per bijeenkomst worden er tussen de twintig en de dertig kinderen herdacht. De bijeenkomst bestaat uit toespraken, rituelen zoals het noemen van de naam en het aansteken van een kaars, en geeft met stilte en muziek de mogelijkheid tot eigen bezinning.

Vraagstelling

‘Wat is de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van een overleden kind?’

Doelstelling

Het primaire doel van dit onderzoek is het leveren van een bijdrage aan de kennis van de Projectgroep over betekenissen die de herdenkingsbijeenkomst voor ouders heeft. En in het verlengde daarvan: het afstemmen van de praktijk op de wensen en behoeftes van de ouders.

Methode

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de hypothesen ontwikkelende benadering. Er zijn negen interviews afgenomen met in totaal vijftien ouders van tien kinderen: zes ouderparen namen samen deel, twee moeders en een vader deden alleen mee. Dit waren open interviews met semi-gestructureerde elementen en duurden anderhalf tot drie en een half uur. De informatie verzameling vond cyclisch plaats met behulp van de kaderanalyse.

Ter voorbereiding van de interviews heb ik een literatuurstudie gedaan naar de centrale begrippen: rouw, zingeving, herdenken en rituelen. Naar aanleiding van de bestudeerde literatuur over rouw en zingeving heb ik een beeld geschetst van de situatie waarin ouders zich bevinden na het verlies van een kind. Uit de bestudeerde literatuur over herdenken en rituelen heb ik de dimensies van rituelen in kaart gebracht. Daarnaast heb ik de verwachtingen geïnventariseerd van de organiserende Projectgroep. Naar aanleiding daarvan heb ik vijftien hypothesen geformuleerd waarmee ik het onderzoek ben begonnen.

De interviews zijn opgenomen met een voicerecorder, verbatim uitgewerkt en vervolgens geanalyseerd door middel van kaderanalyse, waarbij de hypothesen naast de uitspraken van de ouders werden gelegd en zo nodig bijgesteld of aangevuld.

Daarna zijn de relevante uitspraken per hypothese bij elkaar gezet. De uitkomsten zijn gekoppeld aan de inzichten uit de literatuur. Op grond daarvan zijn de conclusies geformuleerd.

Resultaten

Ouders ervaren dat hun kind niet vergeten is door het ziekenhuis, dat ze niet de enige zijn die een kind verloren hebben, daardoor voelen ze verbondenheid met andere ouders. De steun die de aanwezigheid van naasten en personeel biedt, is heel belangrijk. Ouders geven aan dat de bijeenkomst een gelegenheid biedt om bewust stil te staan bij het verlies. Het centrale ritueel van het noemen van de naam, het aansteken van een kaars en het gezamenlijk in een kring staan, maakt veel indruk. De ouders hebben een aantal wensen ter verbetering en intensivering van de herdenkingsbijeenkomst.

Conclusies

De herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis sluit aan op de situatie waarin ouders zich bevinden en komt tegemoet aan de behoeftes van de ouders na het overlijden van hun kind. Het feit dat het WKZ deze bijeenkomst organiseert wordt door de ouders erg gewaardeerd. Er zijn goede redenen om aan te nemen dat het bijdraagt aan de existentiële zingeving van de ouders en aan de humanisering van de zorg. De bijeenkomst is een belangrijke steun in een ongelofelijk ingrijpende ervaring: het verlies van een kind.

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Inleiding	9
Deel I	
1 Presentatie van het onderzoek	11
1.1 De keuze van het onderwerp van studie	11
1.2 De keuze voor een kwalitatieve onderzoeksmethode	11
1.3 Probleemstelling	12
1.4 Relevantie van het onderzoek	13
1.5 Omschrijving van de begrippen uit de vraagstelling	14
2 De Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis	17
2.1 Het ontstaan van de Herdenkingsbijeenkomst	17
2.2 De organisatie van de Herdenkingsbijeenkomst	17
2.3 De omgeving van de Herdenkingsbijeenkomst	18
Deel II	
Theoretisch deel	21
3 Leven na het verlies van een kind	23
3.1 Enkele definities van rouw	23
3.2 Theorieën over rouw	23
3.3 Verschijnselen bij rouw	26
3.4 Het verlies van een kind als een van de zwaarst mogelijke verliezen	27
3.5 Het verlies van een kind als zingevingscrisis	30
3.6 Kortom	33
4 De Herdenkingsbijeenkomst als ritueel	34
4.1 Enkele definities van het ritueel	34
4.2 Elementen van het ritueel	35
4.3 De typering van de Herdenkingsbijeenkomst als ritueel	37
4.4 De dimensies van het ritueel	39
4.5 Kortom	41
5 Verwachtingen van de Projectgroep	42
5.1 Algemene betekenissen	42
5.2 Betekenis per onderdeel van de Herdenkingsbijeenkomst	42
5.3 Toegekende betekenissen in de bestudeerde literatuur over herdenkingsbijeenkomsten	45
6 Theoretisch kader	47
6.1 Een terugblik op de bestudeerde literatuur	47
6.2 Keuzes bij de formulering van de hypotheses	47
6.3 De hypotheses op basis van bestudeerde literatuur en verwachtingen van de Projectgroep	48

Deel III

7 Methodologische verantwoording	51
7.1 De keuze voor kwalitatief onderzoek	51
7.2 De rol van de onderzoeker	52
7.3 Voorbereidingen van het onderzoek.....	53
7.4 Het vinden van respondenten	54
7.5 De toegang tot de respondenten	54
7.6 De informatieverzameling.....	55
7.7 De registratie, uitwerking en analyse	56
7.8 Tijd	57
7.9 Methodologische kwaliteit van dit onderzoek.....	58
8 Respondenten en hypothese-ontwikkeling	60
8.1 De gegevens van de respondenten	60
8.2 Korte verantwoording hypothese-ontwikkeling.....	61
9 De resultaten van het onderzoek	64

Deel IV

10 Samenvatting, conclusies en beschouwing	81
10.1 Samenvatting van de resultaten tegen de achtergrond van de bestudeerde literatuur	81
10.2 Wensen van de ouders.....	86
10.3 Conclusies.....	87
10.4 Beschouwing	89
10.5 De waarde van dit onderzoek	93
11 Aanbevelingen en suggesties	94
11.1 Aanbevelingen voor de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten	94
Suggesties naar aanleiding van de behoeften van de ouders	94
11.2 Suggesties voor vervolgonderzoek.....	97
Nawoord	99
Literatuurlijst	100

Bijlagen

A. Toestemmingsbrief – Medisch Ethische Toetsingscommissie UMC Utrecht.....	105
B. Onderzoeksbeschrijving bij toestemmingsbrief METC.....	106
C. Informatiebrief aan de ouders	109
D. Toestemmingsformulier ouders	111

Voorwoord

Deze scriptie is het verslag van mijn onderzoek naar de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van een overleden kind. Het onderzoek is uitgevoerd in de periode van januari tot en met augustus 2008 als afstudeeronderzoek aan de Universiteit voor Humanistiek, in samenwerking met de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten van het Wilhelmina Kinderziekenhuis en de Dienst Geestelijke Verzorging van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Het schrijven van een scriptie wordt vaak beschreven als een eenzame bezigheid, maar ik heb tijdens het hele proces hulp en steun gehad van veel mensen. Ik wil dan ook graag hier hun namen noemen en hen danken voor hun bijdrage in het geheel.

Mijn dank gaat in de eerste plaats uit naar de ouders die bereid waren deel te nemen aan mijn onderzoek. De openhartige gesprekken die ik met hen gevoerd heb, zijn een waardevolle bron van informatie geweest en hebben een grote indruk op me gemaakt. In de tweede plaats wil ik Hans Alma, mijn scriptiebegeleider, bedanken. Ze heeft me de ruimte gegeven om dit onderzoek te doen op een manier die bij me past en was altijd bereid om mee te denken en vragen te beantwoorden.

En ik dank Mariëtte Braakman die als mee-lezer op verschillende momenten in het scriptieproces mijn stukken grondig heeft gelezen en waardevolle feedback heeft gegeven op de verschillende versies van dit verslag.

Daarnaast wil ik de leden van de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten bedanken voor het in mij gestelde vertrouwen en de mogelijkheid die ze me geboden hebben om af te studeren op hun Herdenkingsbijeenkomst.

Mijn dank gaat ook uit naar de Dienst Geestelijke Verzorging, onder wier UMC-vleugels ik dit onderzoek uitgevoerd heb. In het bijzonder Lenie Scherpenzeel, humanistisch raadvrouw in het WKZ, dank ik voor haar inspirerende voorbeeld en vertrouwen in mijn kunnen. En ik dank Jolanda Teunissen, secretaresse van de DGV, voor haar hulp bij tal van praktische zaken en voor de gezellige kletsmomenten tussendoor.

Marianne van der Wal, humanistisch raadvrouw in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam, liet mij jaren geleden kennismaken met het fenomeen 'herdenkingsbijeenkomst' en heeft ook aan de dit onderzoek een bijdrage geleverd. Voor beiden ben ik haar dankbaar.

De steun en hulp van familie en vrienden zijn in de afgelopen maanden van onschatbare waarde geweest.

Mijn ouders zijn vanaf het begin intensief bij dit project betrokken geweest. Ze hebben alle pieken en dalen van dichtbij meegemaakt en weten inmiddels minstens zoveel over het onderwerp als ik. Ik wil dan ook Hans Saan bedanken, mijn vader. Het is dankzij zijn niet-aflatende steun, hulp en wijze raad dat ik de studie en deze scriptie tot een goed einde heb weten te brengen. En ik dank Inge Saan, mijn moeder, die in de afgelopen maanden talloze kladversies, conceptversies en bijna definitieve versies van mijn scriptie nauwkeurig heeft gelezen en geredigeerd.

Naar mijn zus, Marjolijn Saan, gaat mijn dank uit voor haar nuchtere en relativerende uitspraken over het doen van wetenschappelijk onderzoek en haar zorgvuldige redactie van mijn literatuurverwijzingen en notensysteem.

Ik dank Linda Pijnacker, vriendin en studiegenote, met wie ik de afgelopen maanden bijna dagelijks contact had en met wie ik veel (studie-)lief en leed heb gedeeld. De klok slaat twee keer twaalf uur!

Eva Smit, Iris Creemers en Hester Blok dank ik voor de boeken die ik mocht lenen.

En tot slot wil ik alle vrienden en vriendinnen bedanken die zorgden voor de nodige bemoediging, ontspanning en gezelligheid te midden van het scriptieproces.

Lotte Saan

Augustus 2008

Inleiding

Namen

*Streep hun naam niet door
al zijn zij tot stof vergaan.
Streep hun naam niet door
alsof ze nooit hebben bestaan.*

*'t Liefste dat ik heb bezeten
't toekomstbeeld van mijn bestaan,
vraag mij niet dat te vergeten
en gewoon weer door te gaan.*

*Want ik wil weer verder leven
maar ik weet niet hoe dat moet.
'k Hoor bij hen die achterbleven.
Overleven vergt veel moed.*

*Streep daarom hun naam niet door.
Noem hun naam en laat me weten
dat ook jij niet zult vergeten.
Zo alleen kan 'k verder gaan.*

Gery den Otter

Het idee om mijn scriptie te wijden aan de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) is ontstaan toen ik stage liep als humanistisch raadvrouw i.o. bij de Dienst Geestelijke Verzorging in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC), maar mijn betrokkenheid bij het onderwerp is jaren geleden begonnen met dit gedicht, geschreven door Gery den Otter, moeder van een overleden kind.

Op de middelbare school raakte ik bevriend met een jongen die op twaalfjarige leeftijd zijn toen tien jaar oude zusje, de jongste van vijf kinderen, verloren had bij een verkeersongeval. Toen ik hem leerde kennen was hij zeventien jaar en was haar overlijden vijf jaar geleden. In eerste instantie was het overlijden van zijn zusje voor mij slechts een vaag besef, iets waar ik ooit wel eens iets over gehoord had, maar waar ik niet echt bij stilstond. Tot de eerste keer dat ik bij hem thuis kwam. In de gang bij de voordeur hing een grote fotocollage van het meisje, met dit gedicht erbij. Het verlies en verdriet kregen ineens een gezicht en woorden, en werden op die manier heel concreet.

In de jaren dat ik daar over de vloer kwam, sprak hij zelden over zijn zusje, en de keren dat hij haar naam noemde zijn op een hand te tellen. Ik zag zijn verdriet, maar we praatten er zelden over, en als vijftienjarige wist ik niet goed wat ik ermee aan moest. Ik heb daar in dat gezin gezien en gevoeld hoe leven en dood van het jongste kind een onlosmakelijk deel waren van het leven van haar familie, en wat een impact het verlies van een kind kan hebben op een gezin. Het heeft indertijd grote indruk op me gemaakt.

Jaren later werd ik op de Universiteit voor Humanistiek (UvH) tijdens de module 'Symbolen, rituelen in/en humanistische beleving en expressie' onverwacht weer geconfronteerd met het gedicht. Marianne van der Wal, humanistisch raadvrouw in het Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam, kwam vertellen over de herdenkingsbijeenkomsten die twee keer per jaar in dat ziekenhuis georganiseerd worden voor nabestaanden van een overleden kind. Tijdens die bijeenkomsten wordt het gedicht 'Namen' voorgedragen. Ik vond het idee van een herdenkingsbijeenkomst voor nabestaanden van overleden kinderen een prachtig initiatief waar ik graag meer over wilde weten.

Weer een aantal jaar later kreeg ik de mogelijkheid om bij de Dienst Geestelijke Verzorging van het UMC Utrecht stage te lopen als humanistisch raadvrouw i.o., onder begeleiding van Lenie Scherpenzeel, humanistisch raadvrouw in het WKZ. Tijdens deze stage heb ik deelgenomen aan een aantal vergaderingen van de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten en ben ik aanwezig geweest bij een Herdenkingsbijeenkomst voor overleden kinderen. Ik vond het van begin tot eind een indrukwekkende bijeenkomst: ouders die binnenkomen met een bloem en een zelfgemaakte kaart en het herdenkingsritueel waar, ingebed in een geheel van woorden en muziek, de namen van de kinderen genoemd worden en kaarsjes worden gebrand. Wat me het meest bijbleef was het intense verdriet tijdens de herdenking en de korte maar heel persoonlijke gesprekken met ouders na afloop.

Naar aanleiding van die bijeenkomst, de gesprekken met de ouders achteraf, de voorbereidende vergaderingen van de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten en mijn eigen ervaringen van jaren geleden is het idee ontstaan om af te studeren op de betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst voor ouders heeft.

Ik ben van mening dat het belangrijk is om mensen een plek en een moment te bieden om te herdenken, hen niet alleen te laten met hun verdriet. En tegelijk ben ik me er van bewust dat herdenken een heel kwetsbaar iets is. Dat er zorgvuldig mee omgegaan moet worden, en dat het nauw luistert hoe een herdenkingsbijeenkomst vormgegeven wordt. En het lijkt me belangrijk om aan de mensen waar het om gaat te vragen wat de Herdenkingsbijeenkomst voor hen betekent, zodat de Projectgroep daar inzicht in krijgt. En zodat de bijeenkomsten, mocht dat nodig blijken, zo afgestemd kunnen worden dat ze nog beter aansluiten op de behoeften van de ouders. Hiermee komt het onderwerp ook tegemoet aan mijn behoefte om een onderzoek te doen dat niet alleen voor mijzelf waardevol is, maar ook relevantie heeft voor anderen en dat me in staat stelt een bescheiden bijdrage te leveren aan de ondersteuning van ouders die geconfronteerd zijn met het verlies van een kind.

Daarnaast komen in het onderwerp verschillende thema's samen die mijn hart hebben: rituelen, de niet-talige mogelijkheden van geestelijke verzorging, rouwbegeleiding, kinderen, zin- en betekenisgeving. Veel van deze thema's zijn in de afgelopen jaren ook onderwerp geweest van de modules die ik aan de Universiteit voor Humanistiek gevolgd heb. Daarmee sluit dit onderzoek goed aan op mijn eigen interesses en op waar ik in de studie mee bezig ben geweest, en geeft het mij de mogelijkheid tot verdere verdieping voor mijn toekomstige beroep als geestelijk verzorger.

Ik vind de Herdenkingsbijeenkomsten een prachtig en belangrijk initiatief, waar ik me met liefde een aantal maanden aan heb gewijd.

1 Presentatie van het onderzoek

Deze scriptie is een verslag van mijn afstudeeronderzoek naar de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van overleden kinderen. Het onderzoek heeft plaatsgevonden naar aanleiding van de Herdenkingsbijeenkomst op zaterdag 5 april 2008. Met de voorbereidingen voor het onderzoek werd begonnen in januari 2008 en het onderzoek werd afgerond in augustus 2008.

In dit hoofdstuk presenteer ik het onderzoek. Ik besteed kort aandacht aan de keuze voor het onderwerp van studie, de keuze voor kwalitatief onderzoek, ik beschrijf de probleemstelling, de relevantie van dit onderzoek en geef aan wat ik versta onder de begrippen uit de vraagstelling.

1.1 De keuze van het onderwerp van studie

Sinds 2004 worden in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) tweemaal per jaar herdenkingsbijeenkomsten georganiseerd voor ouders van wie een kind in het WKZ overleden is, of wier kind na (langdurige) opname en behandeling in het WKZ thuis is overleden. Per bijeenkomst worden tussen de 15 en 30 kinderen herdacht. Van de meeste van deze kinderen zijn er nabestaanden aanwezig: een of beide ouders, en eventueel grootouders, broer(tje)s, zusjes/-sen, en/of vrienden.

Tijdens mijn studie aan de Universiteit voor Humanistiek (UvH) heb ik stage gelopen als humanistisch raadvrouw i.o. bij de Dienst Geestelijke Verzorging in het UMC Utrecht. Ik heb toen zo'n herdenkingsbijeenkomst meegemaakt, en ben voorafgaand aan deze bijeenkomst aanwezig geweest bij een aantal vergaderingen van de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten die de herdenkingsbijeenkomsten organiseert. In deze vergaderingen kwam naar voren dat er binnen de Projectgroep de behoefte bestaat om meer inzicht te krijgen in wat de bijeenkomst betekent voor de ouders. Men wil graag weten hoe de ouders een dergelijke bijeenkomst ervaren. Uit reacties van ouders in de wandelgangen valt op te maken dat er een grote behoefte is aan herdenken en de reacties op de bijeenkomsten zijn veelal positief. Binnen de Projectgroep is besloten dat het tijd is voor een grondiger vorm van evaluatie. Ik heb aangeboden hier onderzoek naar te doen bij wijze van afstudeeronderzoek. Na intern overleg heeft de Projectgroep besloten van dit aanbod gebruik te maken.

1.2 De keuze voor een kwalitatieve onderzoeksmethode

Ik beschouw dit onderzoek als een kennisgericht onderzoek met formatieve elementen. Dit houdt in dat het onderzoek in eerste instantie bijdraagt aan het vergroten van inzicht in de betekenissen van herdenken voor ouders van een overleden kind, en dat dit inzicht daarnaast bij kan dragen aan een verbetering van de praktijk van de Herdenkingsbijeenkomst.

Voor dit onderzoek kies ik voor een kwalitatieve methode van onderzoek doen, om precies te zijn de hypothesen ontwikkelende benadering zoals beschreven door Maso en Smaling in hun boek *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (1998). Deze open en flexibele methode is uitermate geschikt voor het doen van een exploratief onderzoek als het mijne, omdat het ruimte biedt voor onvoorziene informatie die ik in de loop van mijn onderzoek tegen zal komen. Door de cyclisch-interactieve afwisseling van analyse en informatieverzameling is het mogelijk deze onvoorziene informatie op te nemen en op die manier het onderzoek bij te sturen en aan te vullen waar nodig. Daarnaast maakt deze onderzoeksmethode door middel van open

interviews gebruik van de natuurlijke, alledaagse taal van de respondenten. Hierdoor kan dicht bij hun eigen woorden gebleven worden, iets wat bij het vragen naar betekenissen zoals in dit onderzoek gebeurt van groot belang is. (Voor een uitgebreide verantwoording zie § 7.1)

1.3 Probleemstelling

Vraagstelling en doelstelling vormen samen de probleemstelling van dit onderzoek.

Vraagstelling

De vraagstelling van mijn onderzoek luidt:

‘Wat is de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van een overleden kind?’

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het vergroten van kennis over de betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ voor de ouders van een overleden kind. Daarnaast zal ik meer in het algemeen een bescheiden bijdrage leveren aan de al bestaande theorieën en literatuur over de betekenis die herdenken heeft door mij te richten op een specifiek soort herdenkingsbijeenkomst. Hoewel er vanuit verschillende wetenschappelijke invalshoeken veel onderzoek gedaan is naar rouw, zingeving en rituelen is er, voor zover ik heb kunnen nagaan, weinig onderzoek gedaan naar een combinatie van deze thema's: de betekenis die een herdenkingsbijeenkomst heeft voor ouders die een kind verloren hebben. Voor onderzoekers van rituelen is de betekenis die rituelen kunnen hebben een belangrijk onderzoeksgebied. In de studie naar rouwprocessen is het gebruik van rituelen een bekend onderwerp, maar dan vooral in individuele psychotherapeutische setting en op basis van case-studies. Onderzoek naar institutionele herdenkingsbijeenkomsten is nog weinig beschreven.

Naast kennisgericht is dit onderzoek ook praktijkgericht. Dit komt tot uitdrukking in het feit dat het onderzoek praktische kennis oplevert over de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst. Deze kennis kan door de Projectgroep ingezet worden voor eventuele optimalisering van de Herdenkingsbijeenkomst. Daarnaast kunnen waarschijnlijk ook andere organisatoren van deze kennis gebruik maken om naar hun eigen praktijk te kijken. Daarbij zijn twee waarschuwingen op z'n plaats: ten eerste maakt de kleine onderzoeksgroep in dit onderzoek het generaliseren van de resultaten lastig (zie § 7.9). Ten tweede is dit onderzoek gebaseerd op de huidige Utrechtse vormgeving van de Herdenkingsbijeenkomst; soortgelijke bijeenkomsten elders kunnen door afwijkende inhoud, volgorde en voren de ouders op andere punten aanspreken.

En tot slot geeft het onderzoek mij de gelegenheid onderzoek te doen dat verband houdt met een aantal thema's die mijn persoonlijke en beroepsmatige interesse hebben, zoals rituelen, de mogelijkheden van niet-talige geestelijke verzorging, rouwbegeleiding, kinderen, zin- en betekenisgeving. Verdieping in deze thema's zal een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van mijn professionaliteit met het oog op mijn toekomstige beroep als humanistisch geestelijk verzorger.

1.4 Relevantie van het onderzoek

Uit het bovenstaande komt naar voren dat mijn onderzoek zowel theoretisch als praktisch relevant is.

Theoretische relevantie

Dit onderzoeksonderwerp heeft een theoretische relevantie, aangezien het hier gaat om een braakliggend terrein in het onderzoek naar rouw en rituelen.

Met mijn onderzoek lever ik een bescheiden bijdrage aan de ontwikkeling van theoretische kennis over de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst heeft voor ouders van een overleden kind.

De inzichten die dit onderzoek op zullen leveren zijn in eerste instantie relevant voor de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten in het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht. De resultaten van dit onderzoek zullen hen zicht geven op de betekenis die hun werkzaamheden voor ouders hebben.

Ten tweede is het onderzoek relevant voor organisatoren van herdenkingsbijeenkomsten in andere (kinder)ziekenhuizen. Hoewel de kleinschalige opzet van dit onderzoek generaliseren lastig maakt, kan het onderzoek naar mijn mening wel inzicht geven in betekenissen die mogelijk ook in andere kindziekenhuizen, of zelfs voor andere doelgroepen een rol spelen.

Ten derde is dit onderzoek relevant voor de Humanistiek. Het onderwerp van dit onderzoek sluit aan bij het onderzoeksprogramma 2005-2010 van de Universiteit voor Humanistiek (Universiteit voor Humanistiek, 2007) waarin ‘zingeving’ en ‘humanisering’ de twee centrale begrippen zijn. Naar mijn idee levert mijn onderzoek een bijdrage aan kennis over beide.

Het gaat in mijn onderzoek over mensen die in een situatie zitten waarin existentiële zingeving een fundamentele rol speelt. (Hierop zal ik verder ingaan in de volgende paragraaf onder het kopje ‘betekenis’.)

En daarnaast levert het onderzoek informatie op die te maken heeft met humanisering van een organisatie. Onder humanisering wordt dan verstaan ‘het bevorderen van meer humane menselijke verhoudingen en omstandigheden’. De Herdenkingsbijeenkomst kan gezien worden als een vorm van nazorg, die deel uitmaakt van de sociale, menselijke kant van ziekenhuisprocessen. Dit onderzoek zal zicht bieden op de manier waarop ouders zich bejegend voelen door het ziekenhuis.

Tegelijkertijd bestrijkt mijn onderzoek juist een gebied waar binnen de UvH de afgelopen jaren niet zoveel aandacht voor is. In de databank met publicaties van UvH-medewerkers trof ik over de periode 1995-2008 slechts zeven artikelen van wetenschappelijk medewerkers aan die te maken hebben met de dood. ‘Sterven’ wordt vooral besproken in verband met euthanasie en zingeving komt maar één keer voor in combinatie met sterven, maar daarbij betreft het zelfmoord. Ook in mijn opleiding was er weinig aandacht voor de combinatie van rouw en zingeving, terwijl het overlijden van een dierbare naar mijn idee een van de meest ingrijpende ervaringen in een mensenleven is.

Praktische relevantie

De belangrijkste praktische relevantie die dit onderzoek heeft, bestaat uit het dienen van het belang van de in de toekomst deelnemende ouders en de Projectgroep. Naar aanleiding van de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst voor ouders blijkt te hebben, kan de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten, waar dat nodig blijkt, haar

bijeenkomst aanpassen, zodat zij nog beter aansluit bij de behoeften en wensen van de ouders.

Daarnaast geeft dit onderzoek de Projectgroep en de Dienst Geestelijke Verzorging de mogelijkheid om aan derden in en buiten het ziekenhuis duidelijk te maken wat het belang van hun activiteiten is voor ouders die hun kind verloren hebben.

Tot slot geeft dit onderzoek andere geestelijk verzorgers handvatten voor het vormgeven van herdenkingsbijeenkomsten in soortgelijke setting.

1.5 Omschrijving van de begrippen uit de vraagstelling

Hieronder zal ik omschrijven wat ik versta onder de begrippen van uit de vraagstelling: ouders van een overleden kind, betekenis en de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ.

Ouders van een overleden kind

Als er in dit onderzoek gesproken wordt over ouders, dan bedoel ik daarmee de primaire verzorgers van het kind. Dit kunnen de biologische ouders zijn, maar ook adoptiefouders, pleegouders of stiefouders.

‘Overleden kind’ verwijst naar kinderen in de leeftijd van 0 tot en met 18 jaar die in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) overleden zijn, of die na (langdurige) opname en behandeling in het Wilhelmina Kinderziekenhuis thuis overleden zijn.

Aan het leven van ouders na het overlijden van hun kind zal ik uitgebreid aandacht besteden in hoofdstuk 3.

Betekenis

Aan alle ervaringen kennen mensen bewust of onbewust betekenis toe. De betekenissen die toegekend worden zijn afhankelijk van iemands persoonlijkheid in combinatie met de eigen sociale, maatschappelijke en culturele achtergrond. Betekenisverlening zet de gebeurtenissen van het leven in een breder perspectief. Daarmee zijn betekenissen de bouwstenen van de zingeving.

In het onderzoeksprogramma van de UvH wordt omschreven dat er sprake is van zingeving als mensen ‘iets (gewone dingen, handelingen, een project, enzovoorts) in een breder verband van betekenissen plaatsen’ (Universiteit voor Humanistiek, 2007). Het is daarbij belangrijk een onderscheid te maken tussen dagelijkse onbereflecteerde zingeving en existentiële zingeving. In het dagelijks leven maken mensen gebruik van aangeleerde referentiekaders, die gebaseerd zijn op het mens- en wereldbeeld in de eigen cultuur. Zinvragen komen pas expliciet aan de orde wanneer de ongereflecteerde zinsbeleving in bepaalde omstandigheden stagneert, bijvoorbeeld bij een catastrofale levenservaring, als de gewone gang van zaken doorbroken wordt en als een gevoel van leegte ontstaat. Er is dan heroriëntatie en herwaardering nodig. Het verlies van een kind is zo’n catastrofale ervaring. Het stelt ouders voor een zingevingsprobleem en zet aan tot reflectie op de eigen identiteit, de persoonlijke doelen en de existentiële zin van het eigen bestaan (Alma, 2005). In dit onderzoek zal dan ook vooral de actieve, bewuste vorm van betekenisgeving een rol spelen die bijdraagt aan de existentiële zingeving, de zinvragen die het hele menselijke bestaan raken.

Zingeving voorziet in een complexe menselijke behoefte. Roy Baumeister (1999) onderscheidt de, binnen de Humanistiek vaak gebruikte, ‘four needs for meaning’: behoefte aan een doel, aan rechtvaardiging, aan controle en aan eigenwaarde. Bij behoefte aan een doel gaat het om het bepalen en behalen van doelen in het leven en het ervaren van vervulling. ‘Rechtvaardiging’ heeft betrekking op de behoefte aan het rechtvaardigen van het eigen handelen in ethische zin. ‘Controle’ heeft te maken met

grip, hanteerbaarheid en maakbaarheid van het bestaan, het gevoel controle te hebben over het leven. En 'eigenwaarde' gaat over de behoefte aan zelfrespect, deels gebaseerd op het respect van anderen.

Naast de behoeften zoals geformuleerd door Baumeister worden er in het onderzoeksprogramma van de UvH ook nog andere behoeften benoemd, zoals de copinggerichte behoefte om de wereld en wat je overkomt te begrijpen en te verklaren (Mooren, 1998). Daarnaast zijn er ook de sociaal-gerichte behoeften aan contact, verbondenheid, en eventueel overgave aan een ander/anderen/het andere (Smaling in Universiteit voor Humanistiek, 2007). Aan al deze behoeftes moet in enige mate zijn voldaan om het leven als zinvol te ervaren.

UvH-hoogleraar Hans Alma onderzoekt in haar oratie *De parabel van de blinden* (2005) hoe zin en betekenis zich tot elkaar verhouden en op welke manier de vraag en het verlangen naar zin opkomen in menselijke relaties. Zij wijst op het risico dat zingeving gereduceerd wordt tot betekenisgeving: betekenissen kunnen dan blind maken voor de vraag naar zin. Betekenisgeving heeft voor haar meer relatie met het begrijpen, verklaren en controleren van de wereld. Zij beschrijft hoe zingeving meer is dan alleen cognitieve coping. Het gaat er om 'vragen levend te houden', je te blijven verwonderen en de waarde van twijfel te erkennen (Alma, 2005, p.26).

'Zin' heeft volgens Alma betrekking op 'het opgenomen zijn in een groter verband. Het gaat om iemands affectieve relaties met haar sociale omgeving en om het zich inzetten voor iets wat zij waardevol acht. Zingeving impliceert het zich verbinden met iets, een aangaan van een engagement.' (Alma, 2005, p.14). Naast cognitieve elementen van zingeving zijn dus ook de affectieve en sociale componenten van belang.

Het proces van zingeving vindt volgens Alma plaats in twee spanningsvelden: ten eerste de spanning tussen enerzijds de behoefte aan geborgenheid tegenover de behoefte aan transcendentie: we hebben allemaal behoefte aan veiligheid, maar ook aan het opdoen van nieuwe ervaringen, nieuwe denkbeelden, mogelijkheden tot groeien. En ten tweede het spanningsveld tussen behoefte aan acceptatie door anderen tegenover de behoefte aan zelfactualisatie: we hebben behoefte aan erkenning door anderen, maar willen ook onze zelfstandigheid doen gelden.

Als ik in dit onderzoek spreek over zingeving dan ga ik er van uit dat het gaat om het toekennen van betekenissen aan ervaringen in het leven en het leggen van verbanden daartussen. Dat draagt bij aan een breder perspectief op het leven.

Pas als het vanzelfsprekende ophoudt vanzelfsprekend te zijn, worden mensen zich bewust van hun behoeftes aan samenhangende betekenissen. Daarbij hebben ze anderen nodig om hun gedachten te ordenen, hun emoties te hanteren en om nieuwe keuzes te maken.

Om zin te ervaren is het van belang om in enige mate te voldoen aan behoeftes zoals het hebben van een doel in het leven, rechtvaardiging, (een gevoel van) controle over het leven, eigenwaarde, (zelf)respect, een verklaarbare en begrijpbare wereld, behoefte aan contact, verbondenheid en overgave aan een ander/het andere.

Voor mij gaat het, zeker in het kader van mijn onderzoek niet, zozeer over cognitieve coping, maar om de sociale en affectieve componenten van zingeving.

Als ik ouders in dit onderzoek vraag naar de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst dan doe ik dat, omdat ik ervan uit ga dat deze betekenisverlening een rol speelt in de zingeving van de ouders.

Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhemina Kinderziekenhuis

Onder 'de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis' versta ik in het kader van dit onderzoek het hele proces vanaf het ontvangen van de uitnodiging en de voorbereiding door de ouders voorafgaand aan de bijeenkomst tot en met het napraten na afloop van het herdenkingsritueel. Om een goed beeld te geven van de Herdenkingsbijeenkomst zal ik er in het nu volgende hoofdstuk een uitgebreide beschrijving van geven.

2 De Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Voor een goed begrip van het onderwerp van dit onderzoek zal ik in dit hoofdstuk een beschrijving geven van het ontstaan, de organisatie en de vormgeving van de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ).

Sinds november 2004 wordt er in het Wilhelmina Kinderziekenhuis twee maal per jaar een Herdenkingsbijeenkomst gehouden. Tijdens deze herdenkingsbijeenkomsten worden kinderen herdacht die in het ziekenhuis overleden zijn, of na (langdurige) opname en behandeling thuis gestorven zijn. De leeftijden van de kinderen variëren van nul tot achttien jaar.

De ouders worden uitgenodigd voor de Herdenkingsbijeenkomst in de periode van ongeveer half jaar tot een jaar na het overlijden van het kind. Ouders hebben dan een intensieve periode achter de rug waarin ze temidden van hun verdriet veel dingen hebben moeten regelen, zoals de begrafenis of crematie, de bedankkaarten, de gedenksteen voor het graf (Van der Wal, z.j.). Daarna wordt het stiller om de ouders heen, de aandacht van de buitenwereld wordt merkbaar minder, voor de omgeving neemt het leven weer z'n normale loop. Het is juist dan dat de Herdenkingsbijeenkomst plaatsvindt.

2.1 Het ontstaan van de Herdenkingsbijeenkomst

De herdenkingsbijeenkomsten zijn ontstaan vanuit een vraag van de verpleging van de afdeling Giraf, waar kinderen met een hematologische of immunologische aandoening behandeld worden, aandoeningen die niet altijd een goede afloop hebben. De verpleging signaleerde dat er in andere academische ziekenhuizen herdenkingsbijeenkomsten plaatsvonden, en vroeg zich af waarom het WKZ dit niet deed. Met deze vraag benaderden ze de Dienst Geestelijke Verzorging (L.H., 20 oktober 2004).

Humanistisch raadvrouw Lenie Scherpenzeel en rooms-katholiek pastor Paul Buis, beiden als geestelijk verzorger werkzaam in het WKZ, vonden dat de Herdenkingsbijeenkomst iets van het hele kinderziekenhuis moest zijn en hebben in februari 2004 een multidisciplinaire Projectgroep bij elkaar gebracht om een dergelijke Herdenkingsbijeenkomst vorm te geven en te organiseren. In deze Projectgroep hadden naast de geestelijk verzorgers ook hoofden van WKZ-zorgeenheden, teamleiders, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werk en een betrokken moeder zitting (L.H., 20 oktober 2004; N.N., 2006).

Op 6 november 2004 werd de eerste Herdenkingsbijeenkomst gehouden. Sindsdien vindt de Herdenkingsbijeenkomst twee maal per jaar plaats, altijd op een zaterdagmiddag, in het voorjaar en in het najaar. In de loop der tijd zijn er kleine veranderingen en aanpassingen in het programma aangebracht, maar voor het grootste deel is de vormgeving van de bijeenkomst hetzelfde gebleven.

2.2 De organisatie van de Herdenkingsbijeenkomst

Inmiddels is de bezetting van de Projectgroep wat kleiner geworden. De huidige Projectgroep wordt gevormd door het afdelingshoofd en een verpleegkundige van Pelikaan (intensive care), twee verpleegkundigen van de afdeling neonatologie (te vroeg geboren en baby's tot een maand), een geestelijk verzorger, een

klinieksecretaresse van de afdeling Pauw (dagbehandeling) en een externe muziektherapeute die de muziek tijdens de bijeenkomst verzorgt.

De Projectgroep komt eens in de acht weken bij elkaar voor overleg waarin inhoudelijke en praktische zaken besproken worden. In de aanloop naar de bijeenkomst spreekt men elkaar vaker. Er wordt dan gewerkt met een uitgebreid draaiboek, waarbij niets aan het toeval wordt overgelaten.

Op de dag zelf wordt de Projectgroep ondersteund door een groep vrijwilligers, bestaande uit medewerkers van het ziekenhuis, eventueel stagiaires van de Dienst Geestelijke Verzorging en twee externe vrijwilligers voor de kinderopvang. Een deel van de vrijwilligers is al langere tijd betrokken bij de herdenkingsbijeenkomsten, anderen komen sporadisch of slechts een enkele keer. Voorafgaand aan de ontvangst van de ouders is er een kort samenzijn en worden de vrijwilligers geïnstrueerd over wat er van hen verwacht wordt. Na afloop van de bijeenkomst wordt er gezamenlijk nagepraat en worden de indrukken en ervaringen gedeeld.

2.3 De vormgeving van de Herdenkingsbijeenkomst

Tijdens de Herdenkingsbijeenkomst van 5 april 2008 werden vierentwintig kinderen herdacht in de leeftijd van nul tot en met achttien jaar die overleden zijn in de periode van april tot en met augustus 2007.

Meteen na het overlijden van een kind krijgen ouders een envelop mee met informatie die betrekking heeft op het verlies van een kind. In dit informatiepakket zit ook een folder over de Herdenkingsbijeenkomst. Daarnaast wordt ernaar gestreefd dat de Herdenkingsbijeenkomst genoemd wordt in het gesprek dat ouders enkele weken na het overlijden hebben met de arts. Op deze manier zijn ouders al op de hoogte van de Herdenkingsbijeenkomst en enigszins voorbereid op het feit dat ze daarvoor uitgenodigd gaan worden.

Ongeveer zes weken voor de Herdenkingsbijeenkomst ontvangen de ouders een brief over de Herdenkingsbijeenkomst. Deze bevat een uitnodiging voor de bijeenkomst, een antwoordkaart en een blanco kaartje op A5-formaat. De ouders worden verzocht de antwoordkaart terug te sturen, met daarop de naam van het kind, het eigen adres, het aantal personen waarmee men de herdenking bij zal wonen, en of ze al dan niet bezwaar hebben tegen het noemen van de naam van het kind. En daarnaast wordt de ouders gevraagd ter voorbereiding een bloem te kopen en het A5-kaartje te maken met daarop de naam van hun kind en eventueel een mooie tekst of foto, en deze beide mee te nemen naar de bijeenkomst.

Op de dag zelf worden de ouders vanaf 14.00 uur ontvangen door de Projectgroepleden en de vrijwilligers. Bij de voordeur staan vrijwilligers die de ouders en andere naasten welkom heten en hen naar de informatiebalie in de Centrale hal verwijzen. Hier worden door Projectgroepleden enkele zakelijke dingen geregeld: de naam van het kind wordt gevraagd, de ouders worden als aanwezig genoteerd, uitrijkaarten voor de parkeergarage worden gegeven, men wordt verzocht mobiele telefoons uit te zetten en geen foto's of video-opnames te maken. En tot slot wordt de weg gewezen naar het Kindertheater dat als ontvangstruimte fungeert.

In de gang bij de Collegezaal en het Kindertheater staat een tafel met daarop een grote vaas en twee glazen schalen. Bij deze tafel worden de ouders ontvangen door twee vrijwilligers. In de vaas kunnen ouders hun meegenomen bloem zetten, waardoor er langzaam een groot kleurrijk boeket ontstaat. Op de glazen schalen leggen de ouders de kaart met de naam van hun kind. Waar nodig helpen de

vrijwilligers. Als er kinderen meegekomen zijn die te jong zijn om de Herdenkingsbijeenkomst bij te wonen, worden deze door vrijwilligers van de kinderopvang meegenomen naar de speelruimtes op de vierde verdieping. Vervolgens kunnen de ouders in het Kindertheater een kopje koffie of thee drinken, tot ze om 15.00 uur uitgenodigd worden naar de Collegezaal te gaan waar de herdenking plaats zal vinden.

Als de ouders binnen komen in de collegezaal wordt er pianomuziek gespeeld. Nadat iedereen plaats heeft genomen, worden door drie vrijwilligers de vaas met bloemen en de twee schalen met de kaarsen binnengebracht en op de tafel gezet. Op deze tafel staan al een grote kaars en een koperen schaal waarop waxinelichtjes klaarstaan. De bijeenkomst wordt geopend door Lenie Scherpenzeel, humanistisch raadvrouw in het WKZ, met het gedicht 'Voor de nog kleine Ik, de nog jonge Jij' van Jom Straub (Fiddelaers- Jaspers, 2000, p. 67).

Ik heb je lief

*Ik heb je lief, zeg ik
en ik wijs naar mijn hart
want daar heb ik je lief.*

*Ik heb je lief, zeg ik
en ik wijs naar mijn tenen
want daar komt het vandaan.*

*En de regenboog
daar wijs ik naar
want zoveel kleuren
heb ik je lief.*

*Ik heb je lief
alle zandkorrels onder mijn voeten
zoveel.*

Vervolgens heet ze namens het ziekenhuis alle aanwezigen van harte welkom. In haar openingstoespraak benoemt ze dat alle aanwezigen, hoe verschillend ze ook zijn, rouwen om verlies van een kind. Ook geeft ze aan dat we bijeen zijn om kinderen van verschillende leeftijden te gedenken, waarna ze de leeftijden van alle kinderen benoemt. Ze spreekt over de manier waarop samen herdenken troost kan bieden, waarbij troost niet betekent: het wegnemen van verdriet, maar juist het herkennen en erkennen ervan, zodat je je niet zo alleen gelaten voelt (Scherpenzeel, 2004).

Vervolgens legt ze het programma van de Herdenkingsbijeenkomst uit, wat er gaat gebeuren, hoe het ritueel gaat verlopen, wat de ouders kunnen verwachten en wat er van hen verwacht wordt.

Hierna komt een verpleegkundige van de afdeling Neonatologie naar voren. Terwijl er muziek gespeeld wordt, noemt zij één voor één de namen van de overleden kinderen. (Als er veel kinderen herdacht worden, wordt dit uit tijdsoverwegingen twee aan twee gedaan.) Als de naam van een kind genoemd wordt, komen de ouders en eventueel broertjes, zusjes, grootouders of vrienden naar voren om samen een kaarsje aan te steken. Tot slot worden de namen genoemd van de kinderen wier ouders niet aanwezig (kunnen of willen) zijn, maar aangegeven hebben dat ze wel de naam van

hun kind genoemd willen hebben. De geestelijk verzorgers steken voor deze kinderen kaarsjes aan.

De ouders die een kaarsje aangestoken hebben, keren niet meteen terug naar hun zitplaats, maar gaan langs de kant staan, zodat zich langzaam een grote kring rond de kaarsjes vormt.

Als alle namen genoemd zijn en alle kaarsjes aangestoken zijn, blijven de ouders nog even in de kring staan en terwijl de muziek doorgaat, worden alle aanwezigen uitgenodigd om, als ze daar behoefte aan hebben, nog een kaarsje aan te steken voor anderen. Lenie sluit daarna het lichtritueel af met enkele woorden en verzoekt de ouders terug te keren naar hun plaatsen.

Terwijl de muziek weer klinkt zoekt iedereen zijn stoel weer op, waarna de muziek nog even doorgaat.

Paul Buis, rooms-katholiek pastor in het WKZ, spreekt vervolgens een korte bezinning uit. Hij gaat in op de naam, een geschenk dat een kind bij de geboorte gegeven wordt, en waarmee hij of zij gekend en herinnerd wordt. Ook benoemt hij dat het leven doorgaat, in eerste instantie tegen wil en dank, je moet door na het verlies van je kind, maar dat er ook een moment komt dat het leven, hoe anders dan tevoren ook, weer geleefd zal kunnen worden (Buis, 2008).

Na het moment van bezinning is er een moment stilte, waarin ieder op eigen wijze en naar eigen behoefte kan gedenken. De stilte gaat over in pianomuziek, waarna Lenie ter afsluiting een verhaal vertelt over een jongetje dat zeesterren die aangespoeld zijn op het strand teruggooit in de zee. Het verhaal eindigt met de woorden: 'Ik leerde die dag zoveel van dit jongetje. Hoe lang of kort je ook leeft, hoeveel of hoe weinig je ook kunt doen, dat ene gebaar is van betekenis en verandert het leven van zoveel mensen. En met dit ene gebaar raakte dit jongetje onuitwisbaar in mijn bestaan.' (Fiddelaers-Jaspers, 2000, p.71-73)

En dan volgt er nog een kort slotwoord, waarin Lenie vertelt wat er na afloop van de bijeenkomst net de bloemen en de kaarten zal gebeuren: de vaas met bloemen wordt naar het Stiltecentrum van het WKZ gebracht. De kaarten worden verzameld en op een later moment in een gedenkboek geplakt, samen met foto's van de brandende kaarsjes, de vaas en de schalen. Dit gedenkboek komt ook in het Stiltecentrum te staan, bij de gedenkboeken van eerdere bijeenkomsten. Het is een plek waar ouders nog eens naar terug kunnen keren.

En ter afsluiting bedankt Lenie iedereen voor hun aanwezigheid en nodigt hen uit om in het Kindertheater nog wat te drinken en na te praten.

Na afloop gaat een klein deel van de mensen meteen naar huis, maar de meeste mensen blijven nog een tijdje. De kinderen die naar de kinderopvang waren, worden teruggebracht naar hun ouders. Ouders en naasten drinken nog wat in het Kindertheater en praten wat na, of gaan nog even terug naar de collegezaal om nog een moment stil te staan bij de kaart en de bloem van hun eigen kind en bij die van de andere kinderen. Rond vijf uur vertrekken de laatste mensen en is de Herdenkingsbijeenkomst afgelopen.

Theoretisch deel

In dit onderzoek over de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst heeft voor ouders van een overleden kind, ga ik er vanuit dat de betekenissen die ouders aan de Herdenkingsbijeenkomst toekennen of die ze ervaren, niet op zichzelf staan. Ik verwacht dat deze betekenissen enerzijds te maken hebben met de processen die spelen naar aanleiding van het overlijden van hun kind, en anderzijds met de rituele vormgeving van de Herdenkingsbijeenkomst. In dit theoretische deel van mijn scriptie zal ik aan beide gebieden aandacht besteden.

In hoofdstuk 3 zal ik een beeld schetsen van de manier waarop het verlies van een kind doorwerkt in het leven van de ouders. Ik doe dit aan de hand van literatuur over rouw en over zingeving.

In hoofdstuk 4 ga ik dieper in op de Herdenkingsbijeenkomst als ritueel en de betekenissen die rituelen kunnen hebben voor mensen die er deel aan nemen.

In hoofdstuk 5 geef ik een weergave van de betekenissen zoals benoemd door de Projectgroep en zoals die naar voren komen in artikelen over herdenkingsbijeenkomsten in andere kinderziekenhuizen.

Tot slot zal ik in hoofdstuk 6 de bevindingen uit de bestudeerde literatuur samenbrengen en naar aanleiding daarvan een theoretisch kader schetsen aan de hand waarvan het empirisch onderzoek plaats zal vinden.

Aangezien er zowel op het gebied van de *thanatologie*, de wetenschap die de dood bestudeert, als op het gebied van *ritual studies* een grote hoeveelheid literatuur uit verschillende wetenschappelijke stromingen en disciplines voorhanden is, is het onmogelijk om binnen de beperkte ruimte van deze scriptie alles uitgebreid te beschrijven.

De opzet van dit literatuurdeel is dan ook vooral bedoeld om in grote lijnen de achtergrond te schetsen waartegen de betekenissen die de ouders toekennen geplaatst kunnen worden.

Verantwoording van de bestudeerde literatuur

Ik heb ondanks uitgebreid zoeken op verschillende trefwoorden nauwelijks literatuur kunnen vinden die gaat over herdenkingsbijeenkomsten in kinderziekenhuizen voor ouders van overleden kinderen. De enkele artikelen die ik aantrof waren vooral beschrijvend van aard, slechts een artikel was een onderzoeksverslag van een evaluatieonderzoek een Canadees kinderziekenhuis, waarbij de herdenkingsbijeenkomsten één van de geëvalueerde onderdelen was.

Ik heb mij voor het schetsen van het hierboven genoemde achtergrond dan ook gericht op literatuur over rouwtheorieën, rouw van ouders en zingeving, en op literatuur over herdenken en rituelen.

Om een beeld te geven van de verschuivingen die in de loop der tijd plaats hebben gevonden in het denken over rouw heb ik vooral gebruik gemaakt van een aantal overzichtsartikelen over rouwtheorieën. Op basis van de informatie die dit opleverde heb ik me verdiept in een aantal boeken van toonaangevende wetenschappers op het gebied van rouw en rouwverwerking.

Voor meer inzicht in het leven na het verlies van een kind heb ik in eerste instantie gebruik gemaakt van het boek *'Parental loss of a child'* uit 1986 onder redactie van Therese Rando. Hoewel een aantal van de in het boek gepresenteerde ideeën

inmiddels achterhaald zijn, is het een van de eerste en meest uitgebreide boeken over het verlies van een kind, en wordt het ook nu nog als autoriteit geciteerd in andere bronnen.

Daarnaast heb ik verschillende andere boeken en tijdschriftartikelen gebruikt die vanuit verschillende disciplines beschrijvingen en onderzoeken weergeven van de impact van het verlies van een kind op het leven van ouders.

Hierbij wil ik de kanttekening plaatsen dat de door mij geraadpleegde literatuur erg Westers en blank georiënteerd is. In het kader van dit onderzoek is dat wel passend: het merendeel van de ouders die de herdenkingsbijeenkomsten bijwonen vallen onder deze categorieën. Toch is het van belang om ervan bewust te zijn dat het hier de gepresenteerde ideeën over rouw erg cultuurbepaald zijn en niet algemeen geldend voor alle rouwende ouders waar dan ook ter wereld.

Voor 'herdenken en rituelen', hoofdstuk 4, heb ik gebruik gemaakt van literatuur over herdenken in het algemeen, en het herdenken van de overledenen in het bijzonder. Aangezien ik weinig literatuur aangetroffen heb over het herdenken van kinderen in de institutionele setting van een kinderziekenhuis, en omdat herdenkingen bijna altijd plaatsvinden in de vorm van een ritueel, heb ik mij vooral verdiept in theorie over rituelen.

Er zijn veel verschillende disciplines binnen de wetenschap die zich bezighouden met rituelen. In deze scriptie heb ik voor een algemene beschrijving over rituelen vooral gebruik gemaakt van twee boeken van Gerard Lukken. Deze Nederlandse theoloog heeft verschillende boeken geschreven over rituelen en geldt in Nederland als een van de toonaangevende onderzoekers op dit gebied.

Veel literatuur over rouwrituelen spitst zich toe op begrafenisrituelen. Ik heb beduidend minder kunnen vinden over de rituelen die later in het rouwproces uitgevoerd (kunnen) worden. Vanuit de psychologie is er een redelijke hoeveelheid materiaal over individuele rouwrituelen, vormgegeven en uitgevoerd in psychotherapeutische setting. Hoewel dit een interessant gebied is, ben ik terughoudend geweest in het gebruik van literatuur hierover, omdat therapeutische rituelen en algemene rituelen niet helemaal overeen komen in opzet en werkwijze. Van deze literatuur over therapiegerichte rituelen heb ik dan ook gebruik gemaakt als aanvulling op de meer antropologische en theologische theorieën over rituelen.

Hierbij heb ik daarnaast ook gebruik gemaakt van verschillende artikelen over rituelen en rouw, die ik gevonden heb via verschillende digitale tijdschriftendatabanken.

In de laatste paragraaf van hoofdstuk 5 maak ik gebruik van een aantal beschrijvende artikelen over herdenkingsbijeenkomsten in andere kinderziekenhuizen. Ook bespreek ik een evaluatieonderzoek waarin een herdenking naar voren komt. Deze artikelen heb ik gebruikt voor het benoemen van een aantal mogelijke betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst.

3 Leven na het verlies van een kind

Een vrouw die haar man begraaft, wordt weduwe genoemd, een man die zonder zijn vrouw achterblijft, weduwnaar. Een kind zonder ouders is wees. Maar hoe heten vader en moeder van een gestorven kind?

P.H. Thomése, (2003, p. 10)

In dit hoofdstuk zal ik aandacht besteden aan rouw en zingeving na het verlies van een kind.

Doel van dit hoofdstuk is het schetsen van de omstandigheden waarin ouders zich bevinden op het moment dat ze de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Ziekenhuis bijwonen.

Om te beginnen zal ik aan de hand van enkele rouwtheorieën een indruk geven van de manieren waarop in de loop der tijd over rouw gedacht is. Vervolgens zal ik enkele fysieke, emotionele en cognitieve verschijnselen beschrijven die zich bij de ouders voor kunnen doen na de dood van hun kind. Daarna bespreek ik wat het verlies van een kind extra zwaar maakt in vergelijking met andere verliezen door overlijden. Hieruit voortvloeiend zal duidelijk worden waarom men in de bestudeerde literatuur spreekt in termen van trauma en zingevingscrisis.

3.1 Enkele definities van rouw

In de Van Dale (ed. 2005) wordt rouw omschreven als volgt: 1. grote droefheid, smart. 2. droefheid, smart over iemands verlies door de dood 3. het aan de dag leggen van rouw en de toestand waarin men dan verkeert, etc. (p. 3018).

Jan van den Bout, tot voor kort bijzonder hoogleraar Verliesverwerking aan de Universiteit Utrecht, (1997, p.23-24) omschrijft rouw als ‘een geheel van reacties dat optreedt na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond’.

Therese Rando (1986a, p.343) benoemt rouw als: ‘the process of psychological, social and somatic reactions to the perception of loss.’

N. Moules, hoogleraar in de verpleegkunde, omschrijft rouw uitgebreider (geciteerd door Castle and Phillips, 2003): ‘The structural, emotional, cognitive, social and spiritual change that occurs as a direct result of the experience of significant loss and that creates a mutual, evolving but lifelong relationship with the loss. A life-changing experience that not only has elements of suffering and pain, but because it is a reminder of an ongoing relationship to the deceased also has qualities of comfort, connection and celebration.’

In deze verschillende definities vallen me drie dingen op: ten eerste dat het gaat om proces, ten tweede betreft dat proces veel verschillende gebieden en het betreft het verlies van iemand waarmee betrokkene een betekenisvolle relatie had.

In het onderstaande komen diverse aspecten van rouw aan de orde.

3.2 Theorieën over rouw

Voor een goed begrip van de op dit moment gangbare ideeën over rouw zal ik om te beginnen enkele ontwikkelingen bespreken in de manier waarop in de afgelopen decennia in het Westen gedacht en gesproken wordt over rouw.

De eerste die in het Westen aandacht besteedde aan rouw is Sigmund Freud (1856-1939), die in 1917 het essay ‘*Mourning and melancholia*’ schreef. Daarna blijft het weer lange tijd vrij stil rondom het onderwerp. Pas in het begin van de jaren ’60

wordt rouw voor het eerst uitgebreider beschreven en sindsdien staat het onderzoek naar rouw en verlies in de aandacht. Sinds de jaren '80 wordt er in toenemende mate empirisch onderzoek verricht naar rouw onder allerlei verschillende groepen. Deze empirische onderzoeken hebben bijgedragen aan een aantal verschuivingen in het denken over rouw en verlies.

Ik zal hier, gezien de beschikbare ruimte, alleen enkele hoofdlijnen van de theorie en de opgetreden verschuivingen schetsen. De gedetailleerde beschrijving van het onderscheid tussen verschillende wetenschapsstromingen laat ik achterwege.

Van rouwfasen naar rouwtaken

Ten eerste is er verandering opgetreden in de manier waarop men het rouwproces beschrijft.

Rouw werd in de jaren '60 en '70 beschreven als een proces met meerdere vaste opeenvolgende fasen die de rouwende moest doorlopen. Het aantal fasen dat daarin onderscheiden werd, varieerde per wetenschapper van drie tot wel acht verschillende fasen (Van den Bout, 1997). Voorbeeld hiervan is het fasemodel dat de Engelse psycholoog John Bowlby (1907-1990) in 1961 formuleerde. Hij onderscheidde toen drie fasen, die hij later aangevuld heeft tot vier fasen: numbness, yearning and searching, diorganisation and dispair, en reorganisation (Davies, 2004). Hij baseerde deze fasen op een onderzoek naar de reacties van jonge kinderen die gescheiden worden van hun moeder. Later heeft hij deze theorie uitgebreid naar rouwprocessen. Deze 'attachment'-theorie, die rouw verklaart vanuit de sterke hechting in menselijke relaties, heeft veel invloed gehad op het onderzoek naar rouw (Rando, 1986a).

Het bekendste fasemodel is van Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), een van de pioniers op het gebied van onderzoek naar sterven en rouw, die het thema niet alleen onder de aandacht bracht van professionals, maar ook van het brede publiek. Zo werd ze in 1969 in Nederland bekend met haar boek *'Lessen voor levenden'*, waarvan inmiddels de 29^{ste} druk verschenen is, en heeft ook met haar latere veelal vertaalde boeken haar stempel gedrukt op het denken over rouw in Nederland.

Kübler-Ross heeft vijf fasen van het rouwverwerkingsproces omschreven: ontkenning, protest/boosheid, onderhandelen, depressie en aanvaarding. Deze vijf fasen onderscheidde zij in eerste instantie als fasen in het rouwproces waar de stervende doorheen gaat, maar in tweede instantie werden de fasen ook van toepassing geacht op het verwerken van verlies in het algemeen, en het rouwproces van de nabestaande in het bijzonder. Het fasemodel van Kübler-Ross werd algemeen bekend en ging fungeren als standaard voor de manier waarop een rouwproces verloopt. Later in haar leven heeft Kübler-Ross zelf aangegeven dat de indeling in fases te strikt is en dat het proces dynamischer bekeken moet worden (Krueger, 2006).

Dit was ook precies het bezwaar dat door andere wetenschappers gemaakt werd tegen de invalshoek van stadia of fasen: uit recenter empirisch onderzoek blijkt dat rouw niet lineair in vaste fasen verloopt. Dit neemt overigens niet weg dat veel van de elementen die in de verschillende rouwfase-theorieën beschreven worden, herkend kunnen worden in het proces wat ouders doormaken. Alleen komen ze niet altijd allemaal bij iedereen voor, en niet in een vastliggende volgorde van opeenvolgende fasen.

De Amerikaanse hoogleraar psychologie William Worden (1991) kwam in 1982 met het alternatief van rouwtaken. Deze indeling in taken heeft als voordeel dat de vier opgaven gedurende het hele proces hun geldigheid houden, maar ruimte laten voor

de individuele manier waarop het rouwproces verloopt. Deze rouwtaken benoemde Worden als:

- het accepteren van de realiteit van het verlies
- de pijn van het verdriet doorleven
- een plek vinden in een wereld zonder de overledene,
- de emotionele betrokkenheid losmaken van de overledene en herinvesteren in een andere relatie.

Deze laatste taak werd door Worden later geherformuleerd naar: 'het emotioneel herplaatsen van de overledene en doorgaan met het leven.' (Worden, 1991, p. 16).

Deze herformulering heeft alles te maken met de verschuiving in denken over rouw die ik hierna zal beschrijven.

Van loslaten naar innerlijk beeld

Een tweede verschuiving die plaatsvond, heeft te maken met de relatie tussen nabestaande en overledene. In eerste instantie werd gedacht dat het van belang was om de relatie met de overledene te verbreken, zoals ook blijkt uit de oorspronkelijke formulering van laatste taak van Worden. Als de nabestaande deze laatste taak volbracht had, dan was het rouwproces succesvol afgerond. Gaandeweg is men ervan overtuigd geraakt dat het er niet om gaat de overledene los te laten, maar dat de nabestaanden een innerlijk beeld van de overledene moeten creëren en op die manier, in veranderde vorm, de relatie met de overledene voort kunnen zetten in een wereld waarin diegene niet meer fysiek aanwezig is (Klass, 1996).

Van rouwarbeid naar 'dual process'

Een andere verschuiving die sinds het takenmodel van Worden plaats heeft gevonden is de manier waarop men denkt over 'rouwarbeid'. Gebaseerd op Sigmund Freud (1856 – 1939) die als een van de eerste schreef over rouw, is er lang gesproken in termen van rouwarbeid die verricht moest worden. Men moest zichzelf confronteren met het verdriet, zich ermee bezighouden, zijn emoties uiten. Ook de rouwtaken van Worden zijn hierop gebaseerd. Recenter onderzoek heeft echter uitgewezen dat voortdurende gerichtheid op het verlies nadelig is voor het welzijn van de nabestaanden, en dat het uiten van emoties nauwelijks samenhangt met welbevinden (Van den Bout, 1997). Vanuit wetenschappelijk oogpunt zijn er dus sterke vraagtekens te zetten bij de notie 'rouwarbeid'. Inmiddels is men van mening dat het voor het welbevinden van rouwendes beter is als momenten van gerichtheid op het verlies afgewisseld worden met momenten waarop men juist niet gericht met dat verlies bezig is. Dit principe is onder andere uitgewerkt in het 'Dual process model of coping with bereavement' van de Utrechtse psychologen Margaret Stroebe en Henk Schut (1999). In dit model maken ze onderscheid tussen 'loss orientation' waarin de rouwende zich actief bezighoudt met zijn verlies, en 'restoration orientation' waarbij men zich richt op activiteiten die te maken hebben met het zich aanpassen aan leven zonder de overledene. Deze twee processen wisselen elkaar af, de rouwende slingert als het ware tussen de twee processen heen en weer, soms bewust en zelfgekozen, soms door de omstandigheden gestuurd.

Van vast patroon naar individueel

Door de decennia heen is er nog een andere ontwikkeling te zien. Als gevolg van de toenemende interesse in sterven, rouw en rouwverwerking is men steeds meer onderzoek gaan doen onder allerlei verschillende groepen rouwendes. Een belangrijke ontdekking die daarbij gedaan werd, is dat rouw en de manier waarop mensen daarmee omgaan, uitermate individueel en cultureel bepaald is. Was men er

bij het formuleren van fasenmodellen nog van overtuigd dat er een vast patroon in rouw te herkennen was, sinds het taken-model van Worden is de individualiteit van rouw steeds duidelijker geworden. De manier waarop iemand rouwt, is afhankelijk van een groot aantal variabelen. Bij rouw na het verlies van een kind zijn dat bijvoorbeeld de leeftijd van het kind en de wijze van sterven, de gezinssamenstelling, de levensinstelling van betrokkenen, de relaties in het gezin en de sociale omgeving om dat gezin heen. Hoe mensen voor het overlijden in het leven stonden, heeft grote invloed op de manier waarop het verlies verwerkt wordt (Braun & Berg 1994; Matthews & Marwit 2006).

Van 'rouw' naar 'rouw en zingeving'

Samenhangend met de vorige twee verschuivingen heeft er in de afgelopen vijftien jaar een ontwikkeling plaatsgevonden waarbij er in toenemende mate sprake is van bewustzijn van en aandacht voor de impact die het verlies van een dierbare heeft op de manier waarop mensen in de wereld staan. Het verlies van een dierbare kan ingrijpende gevolgen hebben voor de manier waarop mensen zichzelf en de wereld zien, beleven en waarderen. In eerste instantie nam dit zingevingaspect een kleine en bescheiden plek in binnen het proces van rouw: men ging er vanuit dat het leven van een nabestaande na het succesvol doorlopen van het rouwproces weer terug zou keren naar de situatie van voor het verlies. Inmiddels zijn de gedachten daarover veranderd en zijn er meerdere wetenschappers die zingeving een belangrijke rol toekennen in het rouwproces. Er wordt nu vanuit gegaan dat verlies van een dierbare het leven voorgoed verandert en invloed heeft op de manier waarop nabestaanden in de wereld staan. Het verlies grijpt in in het leven van de nabestaande en stelt hem of haar voor de opdracht nieuwe zin en betekenis te vinden in een leven zonder de overledene. Robert Neimeyer, een Amerikaanse hoogleraar in de psychologie, zegt hierover zelfs 'meaning reconstruction in response to a loss is the central process in grievance' (Romanoff 1999, p.467).

Tot zover een aantal ontwikkelingen in de bestudeerde theorieën over rouw. Als ik in het onderstaande in algemene termen spreek over rouw en rouwprocessen, dan doe ik dat met het besef van een grote individuele verscheidenheid in de manier waarop ouders het verlies van hun kind ervaren, dragen en verwerken. Daarnaast ga ik uit van een situatie waarbij het kind niet losgelaten wordt, maar op een andere manier een betekenisvolle plek in gaat nemen in het leven van de ouders.

3.3 Verschijnselen bij rouw

In de periode na het overlijden is er een grote variatie aan ervaringen, gevoelens en symptomen, waar de ouders mee te maken kunnen krijgen. In de bestudeerde literatuur zijn uitgebreide lijsten te vinden aan fysieke, emotionele en cognitieve elementen (Rando, 1986a; Capitulo, 2005; Balk, 1999). Ik zal hieronder slechts een korte, niet uitputtende indruk geven.

Fysieke klachten waar ouders na het overlijden van hun kind mee te maken kunnen krijgen zijn bijvoorbeeld hoofdpijn, maagklachten, veranderingen van hartslag en ademhaling, dichte keel, verminderde eetlust, slaapproblemen, gebrek aan energie, moeheid, huilen en een gevoel van algehele malaise.

De psychosociale gevolgen bestaan onder andere uit geïsoleerd zijn, zich terugtrekken, moeite hebben met algemene dagelijkse taken.

Emoties die een rol kunnen spelen zijn intens verdriet, huilbuien, boosheid, ontkenning, depressie, schuldgevoelens, gevoel van falen, droefheid, preoccupatie

met de overledene, schok, ongeloof, in de war zijn, verwijten maken, afgunst en jaloezie, lijden, zelfmedelijden en huilen.

De cognitieve gevolgen zijn bijvoorbeeld moeite met nemen van besluiten, geheugenproblemen, concentratiestoornissen en dromen.

Al deze signalen en symptomen kunnen in verschillende combinaties in de loop van de tijd optreden, sommige tot maanden of jaren na het overlijden.

3.4 Het verlies van een kind als een van de zwaarst mogelijke verliezen

Het verliezen van een kind is een onvergelykbaar verdriet. Dat het verliezen van een kind zo'n impact heeft, is een gegeven dat nog niet zolang erkend wordt. De eerste analyses van rouwprocessen waren veelal op het overlijden van volwassenen gebaseerd. Geleidelijk heeft men meer oog gekregen voor de specifieke kenmerken van rouw na het overlijden van een kind.

In de bestudeerde literatuur wordt het verliezen van een kind benoemd als een van de zwaarste verliezen vanwege de verstrekkende consequenties ervan (Pine & Brauer, 1986; Rando, 1986a; Braun & Berg, 2001). Braun & Berg (2001), twee Amerikaanse psychologen, hebben op basis van andere auteurs een aantal factoren benoemd die het verlies van een kind doet verschillen van andere vormen van verlies, waardoor de rouw van ouders vaak zwaar en langdurig is.

Ten eerste heeft de ouder-kind relatie unieke karakteristieken. De emotionele band tussen ouders en kind ontwikkelt zich van voor de geboorte. Gevoelens over het kind en over zichzelf zijn nauw verbonden. Het kind is biologisch en psychologisch een verlengstuk van de ouders. Met het verlies van een kind verliezen ouders een stuk van zichzelf.

Ten tweede zijn kinderen een belofte voor de toekomst en dragers van hoop, verwachtingen en zin. Ze geven ouders een doel om voor te leven en zijn een bron van zingeving. In onze Westerse maatschappij investeren ouders veel van hun hoop, dromen en verwachtingen in hun kinderen. Zeker gezien het feit dat kinderen tegenwoordig meestal erg gepland, gewild en gewenst zijn, en ouders nog maar een beperkt aantal kinderen krijgen, wordt er veel geïnvesteerd in weinig kinderen. Als een kind sterft, dan gaan daarmee ook hoop, verwachtingen en toekomstperspectieven van de ouders verloren.

Daarnaast is de ouderrol maatschappelijk duidelijk en belangrijk en brengt een aantal sterke verantwoordelijkheden met zich mee. Als ouders hun kind verliezen, verliezen ze een deel van hun identiteit als verzorger en beschermer: als ze meer kinderen hebben ten dele, als het om het enige of eerste kind gaat helemaal. Dit kan leiden tot verlies van identiteit en gevoelens van schuld en mislukking.

Ten vierde worden de pijn en het verdriet nog vergroot, omdat de dood van een kind als tegennatuurlijk wordt ervaren: ouders horen eerder te sterven dan hun kinderen. Daarnaast hebben we sinds de 20^e eeuw in het Westen weinig ervaring meer met het overlijden van een kind, daarom kan de samenleving er maar moeilijk mee omgaan: jong sterven is te vroeg sterven.

En tot slot speelt een archetypische spanning een rol: een kind wordt geassocieerd met licht, goed, gelukkig, onschuldig; dood staat voor donker, slecht, straf. Deze twee beelden zijn moeilijk met elkaar te combineren.

‘Primary loss & secondary loss’

In haar boek *‘Parental loss of a child’* beschrijft de Amerikaanse klinisch psychologe Therese Rando (1986b) dat het verliezen van een kind twee soorten verlies met zich meebrengt, die zij benoemt in termen van ‘primary loss’ en ‘secondary loss’. Deze twee vormen van verlies zijn in principe van toepassing op iedereen die verlies lijdt, maar volgens Rando is het overlijden van een kind in vergelijking met andere verliezen extra zwaar vanwege de vele levensgebieden waarop de ouders verlies lijden. Zowel ‘primary loss’ als ‘secondary loss’ brengt rouw met zich mee.

‘Primary loss’, gaat over het feitelijke verlies dat ouders lijden, het verlies van hun kind. ‘Secondary loss’ zijn de verliezen die ouders lijden ten gevolge van het overlijden van hun kind. Stroebe (1999) maakt eenzelfde soort onderscheid, maar spreekt dan over primaire en secundaire stressoren. Wat deze secundaire verliezen of stressoren precies zijn, verschilt per persoon. Een deel van deze ‘secondary losses’ kan samenhangen met de vijf hierboven benoemde factoren die bijdragen aan de zwaarte van het verlies, maar daarnaast zijn er ook andere verliezen te berouwen naar aanleidingen van de dood van een kind. Zo heeft het overlijden van een kind bijvoorbeeld ook veel gevolgen voor de relatie van het ouderpaar, voor de gezinsverhoudingen en voor contacten met de sociale omgeving. De veranderingen die hierdoor plaatsvinden kunnen leiden tot ‘secondary loss’.

Gevolgen van het overlijden voor ouders en het gezin

Ouders worden samen tegelijk getroffen door de dood van hun kind. Daardoor valt degene tot wie ze zich gewoonlijk wenden voor steun deels weg, beiden zijn in diepe rouw (Rando, 1986a; Gilbert, 1996; Dijkstra, 2000).

Daarnaast zijn de verschillen in rollen en activiteiten die de ouder met het kind ontplooid, aanleiding tot verschillen in de manier waarop het verlies ervaren wordt. Ook sekseverschillen en de daarbij behorende genderspecifieke rollen zijn van invloed op de manier waarop mensen hun verdriet ervaren en verwerken (Gilbert, 1996). Mannen gaan anders met verlies om dan vrouwen: mannen zijn vaak wat minder expressief in hun emoties en praten er minder over, vrouwen uiten zich meer en vaker (Capitulo, 2004). Daarnaast speelt volgens de Utrechtse psychologe Iris Dijkstra (2000) het heersende mannenbeeld een rol, de man wordt geacht sterk te zijn en te zorgen voor ‘zwakkere’ gezinsleden: hij schort dan ook zijn rouw vaak enigszins op om eerst de partner (en eventuele kinderen in het gezin) te helpen, maar komt dan alsnog voor de opgave te staan zijn eigen rouw te verwerken.

Niet alleen heeft iedere ouder een eigen manier van omgaan met het verlies, ook de momenten waarop de ouders hun verdriet ervaren kan verschillen, of ouders hebben tegengestelde behoeften in de manier waarop ze omgaan met hun rouw (wel of juist geen foto’s van het kind, werk als opluchting of als last enz.).

Als ouders elkaar de ruimte laten voor eigen manieren van rouwen dan kan het verlies van een kind de relatie versterken, maar als ouders niet van elkaar herkennen en erkennen dat ieder een eigen manier heeft om te rouwen en om om te gaan met het verlies en de gevolgen van het overlijden, dan kan dat leiden tot meer bijkomende problemen. Het gevaar dreigt, dat de ene ouder zich afgewezen voelt door andere ouder, dat men uit elkaar drijft. Dit wordt nog versterkt als men te sterk het rouwproces en de huwelijksrelatie ontwijkt en zijn toevlucht zoekt in andere dingen als alcohol, overwerk, of te veel tijd doorbrengt met anderen buiten de familie (Rando, 1986a).

Het (gedeeltelijke) verlies van steun en de verschillen in opgaan met rouw kunnen elementen zijn van ‘secondary loss’.

Ook kan er 'secondary loss' optreden binnen de gezinsstructuur. Een kind dat overlijdt, maakt deel uit van een gezin. Als er in het gezin nog andere kinderen aanwezig zijn, dan geldt voor hen hetzelfde als voor het ouderpaar: alle gezinsleden rouwen op eigen wijze binnen de context van het gezin, waardoor een deel van de onderlinge steun mogelijk wegvalt (Gilbert, 1996).

Daarnaast is het gezin een systeem dat op een bepaalde manier opgebouwd is, waarin iedereen zijn eigen plek en rol heeft, waar (machts)verhoudingen op een bepaalde manier liggen, waar onderling verschillende relaties bestaan. Als een kind overlijdt, leidt dat tot grote verschuiving in het gezinsleven: er moet er een nieuwe balans gevonden worden. Dit is zeker aan de orde als er nog andere kinderen in het gezin zijn.

Deze nieuwe rolverdeling kan zowel potentieel schadelijk (een ander kind moet deel van identiteit van overledene overnemen/het gat vullen) maar kan ook juist een verrijking van het leven zijn (bij een ander kind worden kwaliteiten gezien, die voorheen niet opgemerkt werden) (Gilbert, 1996).

Indien er sprake is van een tweede huwelijk of van eenoudergezinnen kunnen specifieke problemen optreden die met die gezinssamenstelling te maken hebben.

Gevolgen van het overlijden in de relatie met de sociale omgeving

Ook in de contacten met de sociale omgeving vinden veranderingen plaats.

Enerzijds kan dit te maken hebben met de houding van de ouders. Ouders hebben vaak het gevoel dat de oude vanzelfsprekende banden met anderen er niet meer zijn. De gedeelde referentiekaders hebben opgehouden te bestaan: 'niemand kan dit begrijpen'. Een mogelijk gevolg daarvan is dat ouders zich beginnen terug te trekken (Finkbeiner, 1996). Of ze voelen zich bezwaard om anderen met hun leed te (blijven) belasten (Bijma, 2007).

Anderzijds vinden er veranderingen plaats door de houding van anderen. De uitdrukking 'In nood leert men zijn vrienden kennen' blijkt in positieve en negatieve zin waar te zijn. Een deel van de ouders ontvangt veel steun van familie, vrienden en burens, maar daarnaast krijgen bijna alle ouders te maken met onbeholpen reacties: vaak weet (een deel van de) familie, vrienden, burens en bekenden zich geen houding te geven tegenover de rouwende ouders en komen daardoor minder vaak langs, of vermijden het zo veel mogelijk om over het kind en het verlies te praten: de naam van het kind wordt niet meer genoemd, aan de ouders wordt niet gevraagd hoe het met hen gaat (Willis 1981; Rando 1986a).

De aanwezigheid, aandacht en troost van anderen uit de sociale omgeving kan ouders tot steun zijn in hun rouw, maar de contacten die ze verliezen als gevolg van het overlijden van hun kind kunnen een aanleiding tot extra verdriet zijn.

Een bijzondere vorm van 'secondary loss' in de sociale omgeving vindt plaats als een kind overlijdt (na lange behandeling) in het ziekenhuis. Gedurende de tijd dat het kind in het ziekenhuis behandeld en verzorgd wordt, bouwen ouders vaak intense relaties op met de leden van het ziekenhuispersoneel die voor het kind zorgen en daarnaast leggen ze contacten met andere ouders op de afdeling waar hun kind ligt. Voor de duur van hun ziekenhuisverblijf vormen deze mensen de gemeenschap waarmee lief en leed gedeeld wordt. Op het moment dat een kind overlijdt, komt er een abrupt einde aan het ziekenhuisverblijf en worden de meeste van de opgebouwde contacten verbroken. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat dit een van de grootste 'secondary losses' is die ouders benoemen (D'Augustino e.a., 2008; MacDonald e.a., 2005).

Samenvattend kunnen op basis van de geraadpleegde literatuur over rouw een aantal kenmerken genoemd worden van huidige manier waarop men kijkt naar de rouw van ouders.

- Het verlies van een kind is extra zwaar door de veelheid van primair en secundair verlies.
- De rouw is sterk individueel gekleurd: ieder rouwt op eigen manier.
- Er moet een nieuw, innerlijk beeld van het kind gevormd worden waarmee een blijvende relatie wordt aangegaan.
- Het rouwproces is een 'dual process': enerzijds verliesgericht, anderzijds herstelgericht.
- Ouders te maken krijgen met veel verschijnselen op emotioneel, cognitief en fysiek vlak.
- Het verlies leidt tot veranderingen op veel verschillende gebieden van het leven.

Dientengevolge hebben mensen behoefte aan ruimte om hun verdriet te uiten, mogelijkheden om sociale steun en troost te krijgen en houvast in de verwarring van de rouw.

3.5 Het verlies van een kind als zingevingscrisis

Uit het voorgaande blijkt dat ouders niet alleen moeten omgaan met de impact die de dood van hun kind heeft, maar ook met het secundaire verliezen van identiteit, overtuigingen, toekomstbeelden, veranderingen in de sociale omgeving, in de huwelijks- en gezinsrelaties, en in veronderstellingen die ze hadden over de wereld en zichzelf. Het verlies van een kind raakt daarmee aan de diepste lagen waarop ouders hun bestaan gebaseerd hebben (Braun & Berg 1994). Het is dan ook niet voor niets dat er in de bestudeerde literatuur over het verlies van een kind gesproken wordt in termen van zingevingscrisis en trauma (o.a. Balk, 1999; Wheeler, 2001; D'Augustino e.a., 2008).

De psycholoog Rosenblatt zegt hierover naar aanleiding van een onderzoek onder ouders: 'The death of a child opens all parent meanings to question. Grieving parents may question the meaningfulness of their marital relationship or their relationship with God, the meaning of their work, the meaning of their everyday activities, and whether life has enough meaning to be worth continuing. Until new meanings develop, a death infects all of life with meaninglessness.' (citaat afkomstig uit Krueger, 2006. p. 167).

Zingeving

In de Engelstalige literatuur wordt over het komen tot nieuwe zingeving na het overlijden van een kind gesproken in termen van 'meaning-making' of 'meaning reconstruction', maar wat daar dan onder verstaan wordt, verschilt en wordt vaak niet nader gedefinieerd. (Matthews & Marwit, 2006; Wheeler, 2001).

Bij de beschrijving van het begrip 'betekenis' (§ 1.5) is naar voren gebracht dat er sprake is van zingeving als mensen 'iets (gewone dingen, handelingen, een project, enzovoorts) in een breder verband van betekenis plaatsen.' (Universiteit voor Humanistiek, 2007).

Op basis van een aantal behoeftes waaraan in enige mate voldaan moet zijn, werd geschetst wanneer het leven als zinvol ervaren wordt. Het gaat hierbij om het hebben van een doel in het leven, rechtvaardiging, controle, zelfrespect (Baumeister, 1999),

een verklaarbare en begrijpelijke wereld (Mooren, 1998), contact, verbondenheid, engagement (Smaling in Universiteit voor Humanistiek, 2007). Daarnaast moet er voor de ervaring van een zinvol leven sprake zijn van enige balans tussen de spanningsvelden van geborgenheid en transcendentie, acceptatie door anderen en zelfactualisatie (Alma, 2005).

Al deze behoeften kunnen in het gedrang komen bij het overlijden van een kind. Baumeister beschrijft in zijn boek *'Meanings of life'* (1999) hoe de eigen dood kan leiden tot een verlies van zin, in het bijzonder van het hebben van een doel, aangezien de dood de eigen toekomst wegneemt en daarmee verdwijnt deze als zingever aan het verleden en het heden. Daarnaast leidt de dood ook tot verlies van de greep op het leven: dat wat men bereikt heeft in het leven lijkt futiel in het licht van de dood.

Ik denk dat de observaties van Baumeister niet alleen van toepassing zijn op het eigen sterven, maar ook als het gaat om het verliezen van je kind. Zoals al eerder beschreven zijn kinderen een verlengstuk van de ouders en is het verlies van het kind ook het verlies van een deel van het zelf.

Hoewel Baumeister ze in zijn boek niet noemt, zijn volgens mij bij het verlies van een kind ook rechtvaardigheid en eigenwaarde in het geding. Zoals aangegeven, wordt het overlijden van een kind ervaren als onrechtvaardig, omdat in de natuurlijke orde der dingen ouders eerder overlijden dan hun kind. De eigenwaarde wordt bedreigd omdat de ouderrol zo'n specifieke rol is, die wegvalt na het overlijden.

Ook de copinggerichte behoeften van Mooren (1998) worden door het overlijden van een kind ondermijnd. De dood van een kind is niet begrijpelijk en verklaarbaar. Zelfs als het rationeel wel te verklaren is, bijvoorbeeld omdat het kind ernstig ziek was en aan het eind van zijn of haar krachten was, dan nog blijft het op een ander niveau onbegrijpelijk.

Zoals uit de beschrijving van de secondary losses is gebleken heeft het overlijden ook een grote impact op de sociale behoeften (Smaling in Universiteit voor Humanistiek, 2007). De relatie van het ouderpaar, de gezinssamenstelling en de relaties met de sociale omgeving ondervinden vaak ingrijpende veranderingen.

Ook bekeken vanuit de theorie van de sociaal-psychologe Ronnie Janoff-Bulman over coping bij traumatische ervaringen, blijkt de impact die het overlijden van een kind op ouders kan hebben. Ze beschrijft hoe traumatische gebeurtenissen onze innerlijke richtlijnen en meest fundamentele veronderstellingen over onszelf en de wereld verbrijzelen. Deze basisveronderstellingen zijn: overtuiging van de eigen onkwetsbaarheid, het beeld van de wereld als zinvol en begrijpelijk en het idee van onszelf als goede mensen (Janoff-Bulman, 1985).

Met het vernietigen van deze veronderstellingen verdwijnt de begrijpelijkheid van de wereld en de eigen rol daarin, en moet men proberen zin te vinden in een schijnbaar zinloze gebeurtenis. Daarnaast ondermijnt de dood van een kind het idee van onkwetsbaarheid en maakt het de ouders ook bewust van hun eigen sterfelijkheid. Ouders moeten een nieuwe aangepaste identiteit ontwikkelen, een waarin het verlies en de overweldigende gevoelens van rouw een plek kunnen krijgen (Matthews & Marwit, 2006).

'The death of a child threatens the meaning structures associated with being an parent. These structures must be reorganized to incorporate the new reality that one's child had died and that life will continue in the absence of that child, despite one's belief that it should not be that way.' (Braun & Berg, 1994, p.109)

De Amerikaans-Israëlische medisch socioloog Antonovsky (1923-1994) heeft onderzoek gedaan naar de vraag wat mensen gezond houdt in stressvolle situaties en

hij beschrijft dat de manier waarop mensen omgaan met ingrijpende gebeurtenissen afhankelijk is van de mate waarin er sprake is van een 'sense of coherence'. Onder 'sense of coherence' verstaat hij: '...a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predicable and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands to posed by these stimuli; and(3) the demands are challenges worthy of invest and engagement.'(Bengel e.a., 1999, p.27)

Kort gezegd gaat het erom in welke mate we de wereld ervaren als (1) begrijpelijk, (2) hanteerbaar en (3) zinvol. Het verlies van een kind neemt veel van de begrijpelijkheid, hanteerbaarheid en ervaring van zinvolheid weg.

Robert Neimeyer, psycholoog en pionier op het gebied van zingeving binnen rouwverwerking, beschrijft de persoonlijke identiteit als een self-narrative en zegt dat het verhaal over zichzelf 'provides a thread of continuity to one's experience, and a sense of coherence to one's evolving identity.'. Ingrijpende gebeurtenissen zoals het verlies van een kind ziet hij als verstoringen en breuken in het verhaal over zichzelf. Deze verstoring vraagt om een reconstructie. Het is de opgave voor de rouwende om het zelf te reconstrueren in het licht van de dood. Rouw ondermijnt de logica en rationaliteit van het bestaande levensverhaal en dwingt de nabestaande zijn of haar begrip van de wereld aan te passen (Matthews & Marwit 2006).

Als je ervaringen van ouders naast enkele bestaande theorieën over zingeving legt, dan blijkt dus dat het niet voor niets is dat er in de bestudeerde literatuur over het verlies van een kind geschreven wordt in termen van zingevingscrisis. Alle elementen die deel uitmaken van de zingevingskaders van ouders worden aangetast.

Natuurlijk verschilt het per ouder welke elementen van de zingeving in welke mate onder druk komen te staan. De impact die het verlies van een kind heeft op het leven van ouders hangt samen met het zingevingskader dat ouders voor de dood van hun kind hadden (Braun & Berg, 1994). De manier waarop en de mate waarin de dood van een kind de zingeving van de ouders beïnvloedt, is mede afhankelijk van:

- de plaats die het kind bij de ouders inneemt in hun ervaring van zinvolheid en doel in het leven. De mate waarin het leven van het kind essentieel is voor de eigen identiteit van de ouder en diens eigen toekomstbeeld.
- de algemene aannames en overtuigingen van de ouders over de aard van het leven als in wezen goed of juist vol strijd en moeilijkheden. En de mate waarin men ervan overtuigd is onkwetsbaar te zijn voor ongeluk/tragedie.
- het gevoel van grip op het leven, controle te hebben over het eigen bestaan.
- overtuigingen en aannames over het bestaan van een externe bron van controle (bijvoorbeeld God) die invloed heeft op het bestaan.
- de mate waarin men er vanuit gaat dat er zoiets is als een wetmatigheid in de wereld is (bijvoorbeeld: ouders gaan eerder dood dan hun kinderen).

Als de dood van het kind niet past binnen de zingeving voorafgaand aan het overlijden, vindt er grote disorganisatie plaats en worden overtuigingen, aannames, waarden en normen sterker aangetast.

Crisis als mogelijkheid tot groei

In de bestudeerde literatuur wordt geregeld geschreven over verlies van een dierbare als mogelijkheid tot persoonlijke groei. Inese Wheeler (2001), een Amerikaanse humanistisch psychologe, heeft onderzoek naar zingeving gedaan onder ouders van een overleden kind. Uit dit onderzoek blijkt dat veel ouders na het overlijden van hun

kind ook positieve veranderingen en persoonlijke groei ervaren, zoals het meer waarderen van het leven, meer aandacht en zorg voor anderen, herwaardering van wat belangrijk is in het leven, een toegenomen gevoel van eigenwaarde en verdere zelfontwikkeling door scholing.

Deze bevinding sluiten aan bij onderzoek naar 'posttraumatic growth', dat sinds de jaren '80 uitgevoerd is onder verschillende groepen. De Amerikaanse psychologen Tedeschi, Park en Calhoun (2001) benoemen drie gebieden waarop deze groei kan plaatsvinden: het zelfbeeld, de interpersoonlijke relaties en de levensvisie. Deze groei bestaat dan uit het hebben van meer zelfvertrouwen, toegenomen zelfrespect, een groter besef van de eigen kwetsbaarheid en eindigheid (wat bijdraagt aan de waardering van het leven en het aanvaarden van hulp van anderen), meer uiting geven aan de eigen emoties, grotere gevoeligheid voor anderen en de behoefte om te helpen, en een toegenomen gevoel voor wat belangrijk is in het leven.

Op welke levensgebieden mensen groei ervaren is afhankelijk van de eigen persoonlijkheid en omstandigheden.

Tot zover de beschrijving over het verlies van een kind in termen van zingevingscrisis. Uit het voorgaande is duidelijk geworden dat het verlies van een kind de existentiële zin van het bestaan aantast. De mate waarin dit gebeurt, is afhankelijk van de manier waarop men voorafgaande aan het verlies in het leven stond. De opgave is om te komen tot nieuwe zingeving door heroriëntatie en herwaardering.

3.6 Kortom

In dit hoofdstuk heb ik kort een beeld willen schetsen van de situatie waarin ouders zich bevinden op het moment dat ze naar de Herdenkingsbijeenkomst komen. Het is tegen deze achtergrond dat ouders betekenis geven aan de Herdenkingsbijeenkomst. Uit de bestudeerde literatuur over zingeving is op te maken dat zingeving samenhangt met de behoefte aan het hebben van een doel in het leven, aan rechtvaardiging, controle, (zelf)respect, contact, verbondenheid, engagement, en aan een verklaarbare en begrijpelijke wereld. In een levenscrisis worden al deze behoeften aangetast. De bestudeerde literatuur over rouw laat zien dat de nabestaanden dan vooral behoefte hebben aan sociale steun en innerlijk houvast in de verwarring van de rouw. Als deze aanwezig zijn, dan helpt dat de ouders bij de doorleving van het verlies en bij het geleidelijk zoeken en ervaren van nieuwe zin.

4 De Herdenkingsbijeenkomst als ritueel

‘Wie herdenkt staat stil en ziet om. Herdenken is: de gang van alledag onderbreken om gezamenlijk gebeurtenissen of personen uit het verleden in de herinnering terug te roepen.’

J. Perry (1999, p.17)

‘Herdenkingsrituelen (...) geven vorm aan vaak vage en dubbele gevoelens: de geliefde wordt gemist, maar de nabestaande wil en moet verder.’

B, Bijma (2007, p.11)

De beschrijving die de historicus Jos Perry (1999) in het bovengenoemde citaat van herdenken geeft, raakt de kern van wat herdenken inhoudt. Het is een kern die terug te vinden is in alle vormen van herdenken, met betrekking tot vele verschillende gelegenheden. De manier en het moment waarop er herdacht wordt is sterk situatie- en cultuurgebonden.

Als het gaat om het herdenken van een overledene, dan is rouw de universele basis onder alle verschillende vormen daarvan. Of het nu gaat om individueel of gezamenlijk herdenken, het is in de eerste plaats bedoeld als een manier om uitdrukking te geven aan gevoelens van verlies en rouw. Herdenken legt een verbinding tussen de nabestaande en de overledene. Door te herdenken wordt de herinnering aan de overledene levend gehouden.

Herdenken is echter niet alleen terugkijken. Uit het citaat van Berber Bijma (2007), een cultureel antropologe, blijkt ook nog iets anders. Herdenken heeft naast het missen van de overledene ook te maken met de toekomst, met vooruitkijken. De nabestaanden moeten door met het leven, ze moeten een manier vinden om voort te gaan in een wereld zonder de overledene, een wereld die voorgoed veranderd is. Herdenken kan dan een bijdrage leveren aan het herstellen van hun kijk op het leven en op zichzelf.

De Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ vindt, zoals de meeste herdenkingen, plaats in de vorm van een ritueel. Om de betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst voor ouders kan hebben te onderzoeken, zal ik hieronder dan ook dieper in gaan op rituelen. Ik zal daartoe beginnen met het geven van enkele definities en beschrijvingen van rituelen, vervolgens bespreek ik een aantal elementen die deel uitmaken van een ritueel. Daarna doe ik een poging de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ te typeren in termen van soorten rituelen. En tot slot ga ik in op de dimensies van rituelen, die een rol kunnen spelen in de betekenisgeving voor de ouders.

4.1 Enkele definities van het ritueel

In de geraadpleegde literatuur wordt vaak aangegeven dat het moeilijk is om een goede definitie te geven van wat een ritueel is (Lukken, 1999; Bell 1992 zoals geciteerd in Menken-Bekius, 1998; Post e.a., 2002). Deze moeilijkheid wordt onder andere veroorzaakt door de vele verschillende wetenschappelijke disciplines die zich bezighouden met rituelen, zoals bijvoorbeeld biologie, (godsdienst)psychologie, theologie, sociologie, antropologie en de taalwetenschappen. Er bestaat geen consensus over wat een ritueel wel en niet is; hoe men het definieert is afhankelijk van de wetenschappelijke invalshoek van waaruit men kijkt.

Naast deze variatie als gevolg van de verschillen in invalshoek, spelen ook plaats en tijd een rol. De manier waarop over rituelen gesproken en gedacht wordt, is sterk cultureel en historisch bepaald (Lukken, 1999). Het enige waar men het over eens lijkt te zijn is dat er in rituelen *gehandeld* wordt.

Hieronder zal ik kort een paar omschrijvingen en definities benoemen die verschillende auteurs hanteren.

De theoloog Gerard Lukken onthoudt zich in zijn boek *'Geen leven zonder rituelen'* (1988) van het geven van een definitie. Hij is er meer op gericht het eigene van het ritueel te beschrijven. In ieder ritueel gaan symbool, symbooltaal en symboolhandeling samen. Het eigene van het ritueel is het element van herhaling. Het benadrukt dat we deel uitmaken van een groter geheel, dat we deel uitmaken van een wereld waarin we in ons (rituele) handelen voortgaan op onze voorouders. In het ritueel wordt dit element van voorgegevenheid geaccentueerd. In zijn latere boek *'Rituelen in overvloed'* (1999) blijft hij bij deze omschrijving, maar vult aan 'Ritueel is voor alles een symbolisch handelen. Maar tegelijkertijd geldt dat het zich daartoe niet beperkt' (p.47). Het symbolische handelen staat ook in functie van het sociale leven en sociale structuren.

Corja Menken-Bekius (1998) hanteert in haar theologische proefschrift *'Rituelen in het individuele pastoraat'* de werkdefinitie: 'Rituelen zijn vanzelfsprekende, eenmalige of herhaalde, veelal symbolische handelingen, veelal vergezeld van bijbehorende formules en teksten, waarin de mens lichamelijk en interactief betrokken is op een werkelijkheid, die in het ritueel present wordt gesteld' (p.26).

In hun verslaglegging van een onderzoek naar rituelen na rampen bij het Liturgisch Instituut in Tilburg hanteert het onderzoekstrio Post, Nugteren en Zondag (2002) een aanzienlijk kortere definitie. De werksomschrijving die zij gebruiken is: 'Een al dan niet religieuze symboolhandeling met min of meer herkenbaar en herhaalbaar patroon of verloop. Kortweg: geordend symboolhandelen of handelen met een bijzondere vormgeving' (p. 39).

Ook antropologe Berber Bijma (2007) is kort en krachtig in haar definitie: 'Rituelen kunnen omschreven worden als symbolische handelingen die een functie hebben in het dagelijks leven' (p. 15).

In al deze definities komt het symbolisch handelen naar voren als belangrijk element van een ritueel. Hieronder zal ik kort ingaan op een aantal essentiële elementen die een rol spelen bij rituelen, te weten symboliseren, ruimte, tijd en muziek.

4.2 Elementen van het ritueel

Symboliseren

Lukken (1999) beschrijft symboliseren als een specifieke manier waarop wij mensen omgaan met elkaar en met de gebeurtenissen die in ons leven plaatsvinden. Deze specifieke manier van communiceren reikt dieper dan onze dagelijkse manier van communicatie. Symboliseren is het omgaan met de wereld door eraan deel te nemen met alle vermogens, met heel ons wezen, met verstand, gevoel en alle zintuigen.

Als we symboliseren dan 'gebruiken we de dingen zo dat het perspectief verspringt, en er iets openbreekt. We gebruiken woorden die iets oproepen van een diepere werkelijkheid. En we handelen op een bijzondere geladen manier' (Lukken, 1988, p. 9-10). Bij symboliseren spelen dus drie elementen een rol: dingen, woorden en handelingen, oftewel symbolen, symbooltaal en symboolhandelingen.

Symbool

Een symbool is een ding dat je aantreft in het gewone dagelijkse leven. Het kan om voorwerpen gaan, maar het kunnen ook andere dingen zijn, zoals vuur, water, een dier of een plant. Als een ding een symbolische betekenis heeft, dan houdt het op zomaar een ding te zijn, en wordt het een symbool, iets met een bijzondere zeggingskracht, dat verwijst naar een diepere, meerduidige werkelijkheid achter de direct zichtbare en alledaagse betekenis. Naast het symbool als verwijzing naar die andere werkelijkheid, draagt het symbool ook de betekenissen in zich. Het symboliserende ding stelt de andere werkelijkheid aanwezig (Lukken, 1988, 1999).

Een voorbeeld van een symbool is de bloem die de ouders meebrengen naar de Herdenkingsbijeenkomst. Deze bloem wordt door ouders meestal met heel veel zorg uitgezocht. Op het moment dat de bloem nog bij de bloemist staat is het zomaar een bloem, een van velen. Maar op het moment dat de ouders die bloem kopen, wordt de bloem een symbool. Het verwijst naar hun kind en tegelijkertijd is er ook iets van het kind in de bloem aanwezig. De bloem wordt geassocieerd met het kind, drukt de bijzonderheid, uniekheid en eigenheid van het kind uit.

De muziektherapeute die de muziek verzorgt tijdens de Herdenkingsbijeenkomst benoemde deze symboolfunctie, toen ze tijdens een gesprek met de Projectgroep (zie Hst 5) zei: 'Ik kan me van vorig jaar nog zo goed herinneren dat ik toen die bloemen binnenkwamen echt gevoelsmatig bijna het idee had: 'Daar komt een groep kinderen binnen!'

Symboolhandeling

Een symboolhandeling is net als het symbool in zichzelf geladen met zin. Ze heeft op een of andere manier deel aan de werkelijkheid die ze oproept. In tegenstelling tot ons dagelijkse handelen is symboolhandelen niet gericht op resultaat. Lukken beschrijft een symboolhandeling als een geladen authentieke, menselijke expressie waardoor de eigenlijke werkelijkheid zich openbaart (Lukken, 1988, 1999).

Voorbeeld hiervan is het staan in de kring tijdens de Herdenkingsbijeenkomst. Door gezamenlijk in een kring te gaan staan drukken ouders hun onderlinge verbondenheid uit. Het maakt allen gelijk en doorbreekt daarmee verschillen in status, macht en dergelijke.

Symbooltaal

Woorden die als symbolische expressie gebruikt worden, roepen een hele wereld op. Symbooltaal verschilt van ons alledaagse taalgebruik, is altijd grensverleggend en ontsluit een diepere werkelijkheid. Symbooltaal is 'de taal van wat eigenlijk niet te zeggen is' (Huub Oosterhuis, geciteerd door Lukken, 1988, p. 16). Spreken in symbooltaal is een vorm van spreken waarin we zelf sterk betrokken zijn, het gaat om spreken dat in die diepte iets bewerkt en teweeg brengt (Lukken, 1988).

Het taalgebruik tijdens de Herdenkingsbijeenkomst is anders dan in de dagelijkse communicatie, meer gedragen, plechtiger. Het herdenkingsritueel wordt begonnen met een gedicht waarin de liefde van de ouders voor hun kind wordt uitgedrukt. In de toespraken worden bewust vrij algemene omschrijvingen gebruikt. Deze termen zijn meerduidig en kunnen door mensen op eigen wijze ingevuld worden met de eigen ervaring en beleving.

Ruimte

De ruimte waarin een ritueel plaatsvindt, is een fundamenteel onderdeel van het ritueel zelf (Lukken, 1999). Het is een begrensde ruimte waarbinnen het ritueel voltrokken wordt. De manier waarop een ruimte ingericht is en gebruikt wordt,

bepaalt het verloop van de rituelen en beïnvloedt de manier waarop de aanwezigen het ritueel beleven.

De plekken die bij de Herdenkingsbijeenkomst een rol spelen zijn het ziekenhuisgebouw van het WKZ in het algemeen als bijzondere locatie, en daarbinnen de Collegezaal op de begane grond waar de bijeenkomst plaatsvindt.

Tijd

Een ander fundamenteel onderdeel is tijd (Lukken, 1999). Het ritueel speelt zich niet alleen af in een afgebakende ruimte, maar ook in een bijzondere, alternatieve tijd. De antropoloog Victor Turner (1977) benoemt dit als liminale tijd. Hij ontleent dit begrip aan wat de Franse antropoloog Arnold van Gennip (1873-1957) de liminale fase van de Rites de Passage heeft genoemd. Het woord liminaal is afgeleid van het Latijnse 'limen' dat drempel betekent. Turner beschrijft liminaliteit als een algemeen begrip om allerlei uitzonderingssituaties te typeren, waarin de normaal geldende regels worden opgeschort. Hij past dat bijvoorbeeld toe op de communitas, waarin mensen die deelnemen aan het ritueel een andere rol krijgen toebedeeld dan in het dagelijks leven. Toegepast op de tijd geldt dan dat in die periode andere regels van toepassing zijn dan in het leven van alledag, de normale loop van de dingen wordt onderbroken. In het ritueel wordt geprobeerd verleden, heden en toekomst met elkaar te verbinden. Het verleden wordt verbonden met het heden, en biedt een perspectief op de toekomst. 'In rituelen proberen wij het verleden op te roepen in het heden, en het zo zin te geven dat de weg naar de toekomst begaanbaar blijft.' (Lukken, 1999, p.78).

De Herdenkingsbijeenkomst haalt mensen gedurende een korte periode uit hun dagelijkse levensritme en geeft hen tijd om te herdenken. Binnen de herdenking vormt tijd een belangrijk onderdeel van de vormgeving van het ritueel. Alle onderdelen hebben hun eigen moment, duur en ritme. Die vormgeving bepaalt het verloop en de beleving van het ritueel.

Muziek

Een laatste fundamenteel onderdeel van het ritueel is het gebruik van muziek. Muziek gaat voorbij aan de taal en spreekt mensen direct aan op de emoties en de beleving. Muziek kan een andere, diepere wereld oproepen (Lukken, 1999, p.79).

In de Herdenkingsbijeenkomst is de muziek een ondersteunend en begeleidend element in de beleving, daarnaast ondersteunt het de vormgeving in de tijd door momenten van muziek en stilte af te wisselen.

4.3 De typering van de Herdenkingsbijeenkomst als ritueel

In de geraadpleegde literatuur worden verschillende soorten rituelen onderscheiden, zoals bijvoorbeeld cyclische rituelen, crisisrituelen, herdenkingsrituelen en overgangsrituelen. Hieronder zal ik kort een typering geven van het soort ritueel dat de Herdenkingsbijeenkomst naar mijn idee is.

De Herdenkingsbijeenkomst als herdenkingsritueel en rouwritueel

De Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ is om te beginnen uiteraard een herdenkingsritueel.

Herdenkingsrituelen vallen onder de wat men in het Engelse wetenschappelijke taalveld 'post-funeral rituals' noemt. Deze rituelen die plaatsvinden na de begrafenis maken op hun beurt weer deel uit van een groter geheel van rouwrituelen. De term rouwrituelen is een verzamelnaam voor allerlei verschillende rituelen die te maken hebben met het stilstaan bij en een plaats geven aan van verlies en afscheid.

De Herdenkingsbijeenkomst als overgangsritueel

Deze rouwrituelen laten zich op hun beurt typeren als overgangsrituelen. In de bestudeerde literatuur worden rituelen die plaatsvinden rondom leven en dood in verband gebracht met overgangsrituelen (Zie Turner, 1977; Post e.a., 2002; Jongsmatieleman, 2002; Hunter, 2007). Deze *rites de passage* zoals ze ook wel genoemd worden, zijn in 1909 voor het eerst beschreven door de Franse antropoloog Arnold van Gennip (1873-1957),.

Overgangsrituelen spelen een rol op ingrijpende momenten van leven en dood, als het leven fundamenteel verandert. De gebeurtenissen grijpen diep in en brengen blijvende veranderingen met zich mee. Hoewel overgangsrituelen op veel verschillende manieren vormgegeven worden, vertonen ze toch gemeenschappelijke kenmerken. Ze zijn tweeledig van aard: ze bevorderen zowel continuïteit als verandering, zowel stabiliteit als overgang. Overgangsrituelen zijn opgebouwd uit meerdere verschillende rituelen en zijn erop gericht om mensen te helpen om zich nieuwe rollen en verwachtingen eigen te maken, en tegelijk de banden met de eigen geschiedenis en cultuur te bewaren. Hierin zien we de eerder beschreven tweedeling van herdenken terug: enerzijds het terugkijken en anderzijds het vooruitzien. Deze overgangsrituelen confronteren met een nieuwe levensfase en ondersteunen bij de overgang naar een nieuw stadium in het bestaan.

In overgangsrituelen zijn drie stadia te onderscheiden: ‘voorbereiding en scheiding’, ‘overgang’, en als laatste ‘vereniging’. Ik zal deze nader uitwerken aan de hand van het overlijden van een kind.

Als duidelijk wordt dat een kind gaat sterven, dragen rituelen bij aan de voorbereiding op de dood. Dit kan zijn door middel van levensbeschouwelijke rituelen zoals de ziekenzalving of een zegening, maar ook door bijvoorbeeld het maken van een gipsafdruk van handen of voeten van het kind, het afknippen van een lokje haar of het maken van foto's voor of vlak na het overlijden.

De overgang, het tweede stadium, komt sterk tot uitdrukking bij een crematie of begrafenis. Deze vormt een confrontatie met het definitieve karakter van het verlies. De aanwezigheid van de kist en alle handelingen die daar omheen plaatsvinden, maken het onmogelijk het verlies te ontkennen. Daarnaast geeft een uitvaart ruimte om binnen een veilige structuur het verdriet te uiten. De aanwezigheid van anderen geeft steun aan de nabestaanden.

Het stadium van vereniging gaat over de rituelen die na de uitvaart plaatsvinden. Hun functie is om ouders langzaam aan hun nieuwe status te laten wennen. Maar daarnaast krijgen ook de overledenen een nieuwe positie. Er wordt niet meer over hen en eventueel tegen hen in hun fysieke hoedanigheid gesproken, maar in de hoedanigheid van gestorvenen die men zich herinnert. Op die manier helpen rituelen bij het ontwikkelen van een nieuwe innerlijke representatie van de doden en acceptatie van hun dood.

Op basis van deze beschrijving is de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ te plaatsen onder de rituelen na de uitvaart, dus onder het laatste stadium van de overgangsrituelen.

4.4 De dimensies van het ritueel

Bij het beschrijven van rituelen worden verschillende indelingen gemaakt als het gaat om de betekenissen van het ritueel. Er wordt onder andere gesproken in termen van faciliterende aspecten (Castle & Phillips, 2003) functies (Lukken, 1988) eigenschappen (Van der Hart, 2003) of dimensies (Lukken, 1999). Voor deze scriptie neem ik de beschrijving van dimensies van het ritueel zoals Lukken (1999) dat doet als uitgangspunt. Deze zal ik aanvullen en verduidelijken aan de hand van de indeling zoals gehanteerd door Onno van der Hart (2003). Van der Hart is een psychotherapeut die het gebruik van rituelen in individuele psychotherapie beschrijft. Hoewel dit in een aantal opzichten een andere toepassing van het ritueel is, is in zijn beschrijving van dimensies een grote overeenkomst met Lukken zichtbaar.

Ik zal ook nog een dimensie ontleen aan de doctoraalscriptie van Marijke Janssens (2002), omdat die dimensie naar mijn idee essentieel is in de Herdenkingsbijeenkomst.

Ten eerste hebben rituelen een *sociale dimensie*. In rituelen is men gericht op zichzelf en op de ander. Het is een manier van met elkaar communiceren, het wekt gezamenlijkheid. Een rouwritueel dat uitgevoerd wordt in het bijzijn van anderen, kan bijdragen aan het ervaren van steun (Van der Hart, 2003; Castle & Phillips, 2003). Deze anderen kunnen bijvoorbeeld naasten zijn, of ziekenhuispersoneel die de moeilijke periode rondom het sterven ook van nabij meegemaakt hebben (MacDonald e.a., 2005). Ook kunnen contacten met lotgenoten tot steun zijn en helpen bij het maken van de overstap naar een nieuw leven zonder de overledene.

Daarnaast creëert het ritueel een gevoel van gemeenschap, waarbij de aanwezigheid van anderen de vervreemding die de rouwende mogelijk ervaart wegneemt. De gezamenlijkheid van het ritueel kan de rouwenden het gevoel geven dat ze niet 'abnormaal' zijn (Castle & Phillips, 2003).

Het gevoel van gemeenschap betreft overigens niet alleen de mensen van nu. Het strekt zich ook uit tot de mensen die ons zijn voorgegaan en verbindt ons met diegenen die na ons hetzelfde ritueel zullen doen (Lukken, 1999).

Het ritueel heeft ook een *ontlastende en kanaliserende dimensie*. Het ontlastende element heeft te maken met het feit dat we dankzij rituelen niet steeds in nieuwe levensomstandigheden helemaal vanuit het niets vorm hoeven te geven aan onze ervaringen. We kunnen met dat wat het meest persoonlijk en meest intiem is terecht in de veilige structuur van een ritueel.

De nauw daarmee samenhangende kanaliserende functie gaat over de manier waarop een ritueel structuur biedt aan emoties (Lukken, 1999; Romanoff & Terenzio, 1998). Het biedt een veilige plaats om weer met de overweldigende emoties van het verlies geconfronteerd te worden door ze in een vorm en een structuur te gieten. Het ritueel 'rechtvaardigt' uiten van emoties (Van der Hart, 2003; Castle & Phillips, 2003) en verschaft het manieren waarop en symbolen waarmee deze uiting kan plaatsvinden.

Tegelijk met het uiten van het verdriet helpt de structuur van het rouwritueel ook juist bij de begrenzing van het verdriet (Van der Hart, 2003; Castle & Phillips, 2003). De intensiteit van het verdriet kan zo overweldigend zijn dat nabestaanden in het dagelijks leven hun emoties niet toe durven te laten uit angst voor controleverlies. In de afbakening en structuur van het ritueel kunnen deze emoties er wel zijn. En tegelijkertijd zorgen de aanwezigheid van anderen en het handelend betrokken zijn ervoor dat de rouwende niet de kans krijgt om helemaal te verdwijnen in zijn of haar verdriet.

De *verdichtende dimensie* van het ritueel houdt in dat het gewone ophoudt gewoon te zijn. Het gewone en alledaagse wordt geaccentueerd en gestileerd. De dingen, woorden en handelingen worden uit het gewone gelicht. Door deze verdichting wordt het mogelijk dat men deel kan nemen aan een verderreikende, ándere werkelijkheid. Dit komt overeen met de eerder genoemde liminale tijd van Victor Turner (1977). Hij beschrijft het stilzetten van de tijd als een van de kenmerken van het ritueel. De aanwezigen zijn voor de duur van het ritueel even buiten de stroom van alledaagse gebeurtenissen geplaatst. Er ontstaat als het ware een ruimte in de tijd, buiten de gewone orde der dingen.

Ook de ruimte waarin de Herdenkingsbijeenkomst plaatsvindt speelt in de verdichtende dimensie een rol. Het is niet zomaar een locatie, maar maakt als bijzondere ruimte onderdeel uit van het ritueel. Het is als het ware het podium waarop het ritueel zich voltrekt. De afgrenzing die de ruimte biedt draagt daarnaast bij aan de gerichtheid op het ritueel wat de beleving intensiveert.

Lukken (1988, 1999) benoemt ook de *expressieve dimensie*. Rituelen helpen ons om wat wij beleven gestalte te geven en zo tot onszelf te komen. Ze geven uitdrukking aan onszelf en aan wat ons bezighoudt. Na het overlijden van een dierbare voelen nabestaanden zich meestal ontredderd en machteloos. Ze moeten hun gevoelens en gedachten verwerken en zich aanpassen aan het feit dat de dierbare er niet meer is. Een ritueel kan tegenwicht bieden aan dit gevoel van machteloosheid omdat het nabestaanden de mogelijkheid biedt zich te uiten en concreet iets te doen. Dit is de kracht van het handelen (Van der Hart, 2003).

Het element van expressie komt ook naar voren in de manier waarop we het ritueel uitvoeren. Er zijn vele mogelijkheden om onszelf tot expressie te brengen, zoals bijvoorbeeld lichaamstaal, muziek, gelaatsuitdrukkingen, keuze van symbolen, handelingen en taalgebruik. Door de manier waarop we het ritueel uitvoeren komt er variatie in het ritueel, zelfs als het een geheel van voorgeschreven handelingen betreft. Iedere uitvoering krijgt andere accenten door de manier waarop het uitgevoerd wordt en wordt daarmee persoonlijk en eigen gemaakt.

Ten slotte biedt de Herdenkingsbijeenkomst een perspectief om verder te gaan. Lukken (1988, 1999) noemt dit de *bemiddelende dimensie tot het verleden*. Rituelen zijn in het verleden ook door onze voorouders uitgevoerd, en die hebben (daardoor) de kracht gevonden om verder te gaan met het leven. Het uitvoeren van rituelen herinnert ons daaraan en geeft ons op basis daarvan enig vertrouwen in de toekomst.

Marijke Janssens (2002) benoemt in haar UvH-doctoraalscriptie op basis van verschillende auteurs een aantal andere dimensies van rituelen. In het kader van de Herdenkingsbijeenkomst wil ik een daarvan hier benoemen: de esthetische dimensie. De esthetische dimensie gaat over de schoonheid van het ritueel. Het is belangrijk dat een ritueel mooi is. De schoonheid van een ritueel komt tot uitdrukking in het gebruik van passende en aansprekende symbolen, in een vorm van taalgebruik dat uitdrukking geeft aan een diepere werkelijkheid en in handelingen die met aandacht en bewustzijn uitgevoerd wordt op een plezierige manier. Dit helpt om de aandacht vast te houden bij het ritueel. Daarnaast kan schoonheid ook troost bieden.

Tot slot beschrijft Van der Hart (2003) nog een dimensie die specifiek is voor rouwrituelen. Het rouwritueel draagt bij aan het *onder ogen zien van de realiteit van het verlies*. Een ritueel confronteert de nabestaanden met situaties, plekken of

voorwerpen die met de overledene en het verdriet geassocieerd zijn. Dit stimuleert het aanvaarden van de realiteit van het verlies, de eerste rouwtaak.

In een rouwritueel ervaart de nabestaande dat de overledene er niet meer is. Verstandelijk weten nabestaanden dat wel, maar het duurt vaak een tijd voor dit ook gevoelsmatig doordringt. De nabestaanden kunnen in het uitvoeren van een rouwritueel ervaren dat de overledene er niet meer is. Dit kan een bijdrage leveren aan het gevoelsmatige besef van de onomkeerbare realiteit van het verlies (Van der Hart, 2003).

4.5 Kortom

Uit het voorgaande is duidelijk geworden dat stilstaan en omzien de kern vormt van herdenken, waarbij een verbinding gemaakt wordt tussen verleden, heden en toekomst.

Herdenkingen vinden plaats in de vorm van rituelen. Het ritueel is opgebouwd uit elementen, zoals symbolen, symboolhandelingen, -taal, ruimte, tijd en muziek. Daarnaast hebben rituelen verschillende dimensies: sociaal, ontlastend/kanaliserend, verdichtend, expressief, bemiddelend tot het verleden, esthetisch, en confronterend. Rituelen creëren een bijzondere ruimte en tijd en dragen daardoor bij aan de intensivering van de beleving

Tot zover de theorie over herdenken en rituelen. In het volgende hoofdstuk zullen de verwachtingen van de Projectgroep worden besproken met betrekking tot de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst voor de ouders heeft.

5 Verwachtingen van de Projectgroep

Ter voorbereiding op dit onderzoek heb ik een gesprek gevoerd met de Projectgroep in het WKZ te Utrecht. Ik heb hen bevraagd op hun verwachtingen over de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst voor de ouders heeft, en wat hun gedachten zijn achter de manier waarop de Herdenkingsbijeenkomst op dit moment vormgegeven is.

Een soortgelijk gesprek heb ik gevoerd met Marianne van der Wal, humanistisch raadvrouw in het AMC te Amsterdam. Zij organiseert samen met haar collega's van de geestelijke verzorging al tien jaar soortgelijke herdenkingsbijeenkomsten voor de nabestaanden van overleden kinderen.

5.1 Algemene betekenissen

In deze paragraaf zal ik eerst de algemene betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst weergeven zoals benoemd door de Projectgroep en door Marianne van der Wal. Ik heb mij hierbij gericht op de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ te Utrecht; uitleg en betekenisgeving met betrekking tot anders vormgegeven elementen in de herdenkingsbijeenkomst in Amsterdam laat ik hier verder achterwege.

De Projectgroepen van het WKZ en het AMC noemen de volgende algemene betekenissen voor de bijeenkomst:

- Niet vergeten zijn door het ziekenhuis
- Niet alleen gelaten worden met je verdriet
- Mogelijkheid om (weer eens) over het kind te spreken, met familie en anderen.
- niet de enige zijn die een kind verloren heeft
- Verbondenheid, elkaar steunen.
- Het bieden van troost, waarbij het niet gaat om het wegnemen van verdriet.
- Stilstaan bij het hele gebeuren
- Plek waar emoties, gevoelens en gedachten er mogen zijn
- Erkenning van verdriet
- Erkenning van bestaan van het kind en van het ouderschap
- Een reden hebben om terug te gaan naar de intieme plek waar het allemaal is gebeurd.
- Afsluiting van een periode
- 'Bedevaartsplaats', gedenkboeken als plek om naar terug te keren op verjaardagen/of sterfdag.

Op het materiaal (programma's e.d.) van de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ staat als motto: "We noemen je naam". Dit is het centrale thema en het belangrijkste moment in de bijeenkomst. In het noemen van de naam komen herinneren, erkennen en accepteren samen.

5.2 Betekenis per onderdeel van de Herdenkingsbijeenkomst

Naast het bespreken van algemene betekenissen, ben ik met de Projectgroepen dieper ingegaan op de betekenissen die de verschillende onderdelen van de herdenking volgens hen voor ouders kunnen hebben. In termen van de bestudeerde theorieën over rituelen is de Herdenkingsbijeenkomst opgebouwd uit verschillende elementen. Deze elementen bestaan uit symbolen, symbooltaal en symboolhandelingen in de

context van ruimte en tijd. Samen vormen ze de bouwstenen waarmee de herdenking vorm krijgt. In de onderstaande tabel benoem ik langs de tijdslijn van de Herdenkingsbijeenkomst de onderdelen en de bijbehorende elementen, beginnend op het moment dat de ouders vlak na het overlijden van het kind een folder krijgen over de Herdenkingsbijeenkomst en eindigend bij het samenzijn na afloop van de herdenking. Deze onderdelen en elementen staan in de linkerkolom, in de rechterkolom geef ik de mogelijke betekenissen van deze elementen voor ouders weer, zoals genoemd door de Projectgroepen van het WKZ en het AMC.

Onderdelen en elementen van de bijeenkomst	Genoemde betekenissen door Projectgroepen WKZ en AMC
<p>Voorafgaand aan de herdenking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Folder • Uitnodiging • Kaart met naam maken • Bloem kopen • Reis naar ziekenhuis • Bloem&Kaart afgeven 	<p>Deze krijgen ouders meteen na overlijden, temidden van alle emotie. Gedachte erachter is dat ouders dan wat minder overrompeld zijn als ze de uitnodiging krijgen.</p> <p>Het ontvangen van de uitnodiging brengt veel naar boven. Confronterend. Gericht aan de ouders van...(naam kind). Spreekt hen aan in hun rol als ouder, daar gaat het over.</p> <p>Het opschrijven van de naam heeft te maken met bevestigen van bestaan kind, en van eigen ouderschap. Het is een voorbereiding op de bijeenkomst, stilstaan en terugkijken/-denken aan je kind.</p> <p>Zie 'kaart maken'. Ouders zoeken een bloem die symbool staat voor het kind. Het vormt een innerlijke voorbereiding op de Herdenkingsbijeenkomst. Biedt mogelijkheid om uitdrukking te geven aan gevoelens.</p> <p>Terugkeer. Weer de gang naar het ziekenhuis maken voor je kind. Het is tegelijkertijd ook een reis naar je emoties. De reis brengt veel herbeleving.</p> <p>Dit biedt een praktisch element: houvast. Je komt ergens mee binnen, je hebt iets in handen. Praktische activiteit van bloem uitpakken en in vaas zetten geeft ontlading, je hebt even iets te doen. Maar het is ook het uit handen geven van je 'kind', in kaart en bloem. Gespannen en spannend moment. Eerste moment van echt contact tussen ouders en medewerkers van de bijeenkomst: 'Jullie zijn welkom en we helpen jullie'</p>
<p>Tijdens de herdenking</p> <ul style="list-style-type: none"> • Binnenbrengen van de kaarten en bloemen 	<p>Symbolische handeling, geeft het gevoel van: 'daar komen de kinderen binnen.' De bloemen zijn een punt om je aandacht op te richten. Aanblik biedt troost.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Welkomstwoord 	<p>Het welkomstwoord richt de aandacht van de aanwezigen: ‘waarom zijn we bij elkaar’. Benoemen van het verdriet, troost bieden, troost is niet wegnemen van het verdriet, samenzijn benoemen,</p> <p>Woorden geven waarin mensen zich kunnen herkennen, zich kunnen laten aanspreken, ruimte maken voor wie ze zijn. Je mag er zijn met alles wat je meebrengt, herinneringen, gevoelens, gedachten.</p> <p>Iedereen wordt aangeraakt door woorden. Er wordt geprobeerd alle gevoelens te verwoorden, benoemen en te respecteren. Dat je daar met al je verschillende ideeën en gevoelens, allemaal dezelfde ervaring hebt van verlies van een kind. Daar komt de verbondenheid heel erg tot uitdrukking.</p> <p>Bedding creëren voor het noemen van de namen.</p> <p>Daarnaast geeft het een praktische voorbereiding voor ritueel, helder uitleggen wat er gaat gebeuren, zodat mensen dat weten en weten wat er van hen verwacht wordt. Geeft houvast, zodat mensen ook echt deel kunnen nemen aan ritueel.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Herdenken 	<p>Hierin komt al het voorgaande samen. Erkenning van bestaan van het kind, erkenning van ouders als ouders, erkenning van het verdriet, het verlies. Er mogen zijn met alles wat er is.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Namen noemen 	<p>Kaars aansteken</p> <p>Verschilt per persoon: hoop, licht, warmte, geloven, verbinding met de hemel, een punt om naar te kijken. Het biedt een moment om stil te staan bij wat elk kindje heeft gegeven, wat jij als ouder je kind had willen geven.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Kaars aansteken 	<p>De mogelijkheid om nog een ander kaarsje aan te steken voor andere overledenen, trekt de Herdenkingsbijeenkomst breder dan alleen het verdriet om de herdachte kinderen.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Kring gaan staan 	<p>Is een uitdrukking van verbondenheid, saamhorigheid, stilstaan bij....</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Muziek 	<p>Vormt de bedding waarin het gebeuren zich afspeelt. Spreekt andere laag aan dan woorden. Het vormt momenten van bezinning temidden van gesproken woorden.</p> <p>Geeft ook houvast, ondersteuning, veiligheid (itt stilte), niet helemaal in de leegte zijn, omhulling, zinnen verzetten, iets om naar te luisteren. Troost, versterken van een gevoel.</p> <p>Terugkomen bij jezelf na heftige emoties van het Herdenken.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Moment van Bezinning 	<p>Hierin wordt over de naam gesproken. Moment waarop bestaan van het kind bevestigd wordt. Stilstaan bij het bestaan van een kind en de rol van de Naam.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Stilte 	<p>Met zichzelf zijn. Emoties kunnen voelen. Herdenken, bidden, gedachten aan kind. Het er allemaal laten zijn.</p>

<ul style="list-style-type: none"> • Muziek • Verhaal • Afsluiting 	<p>Helpt de mensen om de aandacht weer terug te brengen in het Nu.</p> <p>Het is een symbolisch verhaal waar je je eigen verhaal in kunt leggen. Daarnaast vormt het de overgang naar het gewone.</p> <p>Afronding van de bijeenkomst: duidelijkheid geven wat er met de bloemen en de kaarten gaat gebeuren, iedereen danken voor de aanwezigheid en uitnodiging voor de koffie/thee.</p>
<p>Na de herdenking</p> <ul style="list-style-type: none"> • In de zaal • Koffie & thee/ napraten 	<p>De mogelijkheid om kaartjes te bekijken en zo elkaars kinderen een beetje te leren kennen. Het kan moeilijk zijn om afscheid nemen, om terug de dagelijkse realiteit in te moeten, om los te komen van de verbondenheid die men weer even gevoeld heeft met het eigen kind en met andere ouders.</p> <p>Lotgenotencontact, contact met verpleegkundigen, contact met vrijwilligers, Projectgroepleden en geestelijk verzorgers. Het eigen verhaal kunnen doen. Niet alleen zijn.</p>

5.3 Toegekende betekenissen in de bestudeerde literatuur over herdenkingsbijeenkomsten

Het is me, ondanks uitgebreid zoeken, nauwelijks gelukt literatuur te vinden die zich specifiek richt op herdenkingsbijeenkomsten voor overleden kinderen. De literatuur die ik gevonden heb, betreft een aantal artikelen. Een daarvan is de weergave van een evaluatieonderzoek waar de herdenkingsbijeenkomst een van de geëvalueerde onderdelen is. De overige zijn artikelen beschrijvend van aard en gaan over de manier waarop herdenkingen in kindziekenhuizen vormgegeven (kunnen) worden. Hieronder zal ik kort de inhoud van deze artikelen weergeven met de nadruk op de betekenissen die hierin naar voren komen. Vervolgens zal ik een samenvattend overzicht geven van de genoemde betekenissen.

In het genoemde evaluatieonderzoek naar 'Parental perspectives on hospital members' acts of kindness and commemoration after a child's death' door een aantal Canadese onderzoekers (MacDonald e.a. 2005) wordt ouders gevraagd wat ze belangrijk vonden aan de bijeenkomst, zij noemden de volgende elementen: de reis naar het ziekenhuis, het aansteken van de kaarsen, de namen opnoemen en het gevoel er niet alleen voor te staan. Er worden in dit onderzoek met behulp van citaten wel voorbeelden gegeven van uitspraken van ouders, maar er is geen nadere analyse van de betekenissen die deze elementen voor de ouders hebben.

Een van de beschrijvende artikelen is van JoAnn O'Reilly (1990). Zij is presbyteriaans geestelijk verzorger en beschrijft een soortgelijke herdenkingsbijeenkomst in een kindziekenhuis in Chicago. De elementen die zij benoemt, komen niet voort uit onderzoek, maar uit observaties en uit spontane reacties van ouders na afloop van de bijeenkomst. Zij noemt onder meer: de terugkeer naar het ziekenhuis, het samenzijn met de staf en de lotgenoten, het ervaren medeleven van het ziekenhuis. Het noemen van de namen en aansteken van de kaarsen beschrijft zij als meest emotionele moment.

Een ander artikel draagt de titel 'This work we do: reflections from a pediatric hematology/oncology memorial service' (Freyer, 2001). Het is een reflectie op een herdenkingsbijeenkomst in een kinderziekenhuis in het Amerikaanse Michigan. Hier worden in de lente de kinderen herdacht die in het voorgaande jaar overleden zijn aan een hematologische of oncologische aandoening. Het artikel is de weergave van een toespraak tijdens een herdenkingsbijeenkomst door David R. Freyer, die als arts aan het ziekenhuis verbonden is. Hij benoemt hierin onder andere dat de dood deel uitmaakt van het leven, maar dat de dood van een kind een ongekend groot verlies en verdriet is voor de mensen die achterblijven. Hij spreekt de hoop uit dat de ouders beseffen dat de kinderen niet alleen in hun leven een grote betekenis hebben gehad, maar dat het ook voor anderen in het ziekenhuis en daarbuiten een geschenk is om deze kinderen gekend te hebben, en dat het bestaan van de kinderen een blijvende invloed en verrijking is voor de levenden die achterblijven. En tot slot citeert hij de woorden van de Griekse dichter Aeschylus, zoals uitgesproken door Robert F. Kennedy: 'In our sleep, pain which cannot forget falls drop by drop upon the heart until, in our own despair, against our will, comes wisdom through the awful grace of God' (Freyer, 2001, p.214) en spreekt hij de wens uit dat de ouders met deze wijsheid de troost zullen vinden die hen toekomt.

Een andere insteek nemen de auteurs van het artikel 'A memorial service for families of children who died from cancer and blood disorders' (Heiney e.a. 1996). Zij beschrijven de manier waarop door de afdeling van hematologie/oncologie in een kinderziekenhuis in Columbia CS een algemene herdenkingsbijeenkomst vormgegeven is, die bedoeld is voor zowel de ouders als voor het personeel dat in het werk dagelijks te maken krijgt met kinderen die na vaak langdurige verzorging overlijden. Als achterliggende motivatie voor het organiseren van een herdenking wordt benoemd: het aanbieden van een bijeenkomst gericht op herdenken en afsluiting, en het erkennen en bevestigen van de relaties tussen de stafleden en de ouders. En nog extra voor de ouders: een aanleiding creëren om terug te keren naar het ziekenhuis.

Naast deze artikelen heb ik nog enkele beschrijvingen van herdenkingen gevonden georganiseerd in andersoortige zorginstellingen, of door lotgenotenorganisaties. De opbouw van al deze bijeenkomsten vertoont dezelfde elementen als beschreven in hoofdstuk 4, zoals het noemen van de namen van de overledenen, het gebruik van gedichten en muziek, kaarsen en/of bloemen. Ook de betekenissen komen overeen met de betekenissen die in dit hoofdstuk en uit de bestudeerde literatuur naar voren komen.

Naar aanleiding van de bestudeerde literatuur over herdenkingsbijeenkomsten in andere kinderziekenhuizen kunnen een aantal betekenissen geformuleerd worden die naar verwachting een rol zullen spelen voor de ouders:

- medeleven vanuit het ziekenhuis, ouders laten zien dat ze niet vergeten zijn;
- de herdenking als mogelijkheid tot contact en bevestiging van relatie tussen ziekenhuispersoneel en ouders;
- terugkeren naar het ziekenhuis;
- afsluiting van de band met het ziekenhuis;
- namen noemen en kaars aansteken als emotioneel en betekenisvol centraal moment in de bijeenkomst;
- het bieden van erkenning en troost.

Deze mogelijke betekenissen sluiten naadloos aan op de verwachtingen zoals geformuleerd in de gesprekken met de Projectgroepen.

6 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk zal ik de hypothesen formuleren die samen het theoretisch kader vormen aan de hand waarvan het empirische deel van dit onderzoek plaats zal vinden. Om te beginnen zal ik de hoofdlijn van de voorgaande hoofdstukken schetsen, vervolgens beschrijf ik enkele keuzes die ik gemaakt heb met betrekking tot de formulering, en vervolgens formuleer ik de hypothesen op basis van de bestudeerde literatuur en de gesprekken met de Projectgroepen.

6.1 Een terugblik op de bestudeerde literatuur

Het verlies van een kind is een zwaar verlies en de manier waarop ouders daarmee omgaan, is individueel sterk verschillend. De bestudeerde literatuur over rouw en over crisis in de zingeving geeft een verheldering van de situatie waarin de ouders zich bevinden na het verlies van een kind en maakt begrijpelijk waar ze behoefte aan kunnen hebben, zoals steun van de omgeving en houvast in de verwarring van de rouw.

Rituelen zijn een manier van vormgeven aan een situatie waarin door symbolen, symbooltaal en symboolhandelingen, geplaatst in de context van ruimte en tijd, diverse functies vervuld kunnen worden, zoals het bieden van de mogelijkheid tot gezamenlijkheid, expressie, kanaliseren en ontlasten, confronteren en dergelijke. Daarmee kan het ritueel van de Herdenkingsbijeenkomst als het ware gezien worden als een antwoord op de behoefte van de deelnemende ouders, vormgegeven op zo'n manier dat er ruimte is voor ieders persoonlijke behoefte, invulling en beleving.

De verwachte betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst, zoals benoemd door de Projectgroepen lijken goed aan te sluiten bij de situatie van de ouders zoals die naar voren komt uit de geraadpleegde literatuur. De Herdenkingsbijeenkomst zoals zij die nu organiseren is op die inschatting gebaseerd.

Ik verwacht dat de betekenissen die ouders geven aan de herdenkbijeenkomst als geheel en aan onderdelen daarvan voort zullen komen uit enerzijds hun situatie en behoefte en aan de andere kant ingegeven zullen worden door de vormgeving van de rituelen. Betekenissen liggen op het raakvlak van de persoonlijke situatie en de Herdenkingsbijeenkomst.

In dit theoretisch kader benoem ik een aantal raakvlakken: ik geef steeds aan wat er aan de kant van de ouders speelt en welke functie de bijeenkomst in dat kader kan hebben. Op basis daarvan zal ik mijn hypothesen formuleren.

6.2 Keuzes bij de formulering van de hypothesen

Ik heb ervoor gekozen om bij het formuleren van de hypothesen dicht bij de woorden van de Projectgroep te blijven, omdat dit waarschijnlijk beter aansluit bij het dagelijkse taalgebruik waarin ouders zich uitdrukken dan de technisch-wetenschappelijke taal van de verschillende onderzoeksgebieden.

Hoewel het op basis van de bestudeerde literatuur en het gesprek met de Projectgroepen mogelijk was geweest om gedetailleerd in te gaan op de betekenissen die de verschillende onderdelen van het ritueel hebben, heb ik ervoor gekozen om de formulering van de hypothesen vrij algemeen te houden. Enerzijds vanuit de wens mogelijke nuances en specificeringen voort te laten komen uit de betekenissen van de ouders zelf. En anderzijds vanuit de praktische overweging van een hanteerbaar aantal starthypothesen.

Alle hypothesen beginnen met de formulering: '**Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan...**'. Voor de leesbaarheid van de hypothesen zal ik dit deel van de zin weergeven als 'Als....., dan'.

De A achter de nummering van de hypothesen heeft te maken met de hypothesenontwikkeling tijdens de analyse in het empirische deel van dit onderzoek en verwijst naar 'de hypothese in de oorspronkelijke formulering' (Zie ook § 8.2)

6.3 De hypothesen op basis van bestudeerde literatuur en verwachtingen van de Projectgroep

Het sociale aspect

Uit de bestudeerde literatuur over rouw en zingeving komt naar voren dat de sociale omgeving van de ouders een belangrijke rol speelt in het rouwproces. Enerzijds is het een gebied waarop mogelijk veel secondary loss plaatsvindt (§ 3.4), maar aan de andere kant zijn het ook juist anderen die steun en troost bieden bij de rouw om het kind. Daarnaast speelt het sociale een belangrijke rol bij zingeving. Zowel in de vorm van sociaal-gerichte behoeften van contact en verbondenheid, als ook als ondersteuning bij het opnieuw vormgeven van het leven na het verlies.

In de bestudeerde theorieën over rituelen zien we de sociale dimensie ook terug als belangrijk aspect. In het ritueel is men samen met naasten, andere ouders die zich in een soortgelijke situatie bevinden, en mensen die in de ziekenhuisperiode rondom het sterven aanwezig waren. Het ritueel creëert gezamenlijkheid en verbondenheid en laat ouders ervaren dat ze niet vergeten zijn, niet de enigen zijn die een kind verloren hebben, niet alleen zijn in hun verdriet en deel uitmaken van een gemeenschap.

Ook in de verwachtingen van de Projectgroepen over de betekenissen komt het sociale element duidelijk naar voren.

Op basis hiervan heb ik vijf hypothesen geformuleerd die betrekking hebben op de sociale betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst:

- 1A *Als..., dan ervaren ze dat als een niet vergeten zijn door ziekenhuis*
- 2A *Als..., dan is dat een aanleiding en gelegenheid om erover te praten*
- 3A *Als..., dan ervaren ze dat ze niet de enigen zijn die een kind hebben verloren*
- 4A *Als..., dan ervaren ze verbondenheid*
- 5A *Als..., dan ervaren ze steun en troost van mensen die het van nabij meegemaakt hebben*

Confrontatie en herbeleving

In de bestudeerde literatuur over rouw wordt het verlies van een kind benoemd als het primaire verlies dat intense rouw veroorzaakt. Hoewel op basis van onderzoek bezwaar is gerezen tegen een eenzijdige gerichtheid op het verlies in de vorm van rouwarbeid, gaat men er nog steeds van uit dat het wel belangrijk is als er momenten zijn waarop de rouwendenden geconfronteerd worden met de realiteit van het verlies en het doorleven van het verdriet. Dit komt overeen met de eerste twee rouwtaken van Worden (1991) (§ 3.2). Het doorleven van het verdriet hangt onvermijdelijk samen met het naar boven komen van heel veel herinneringen en emoties.

In de rituelentheorie uit psychotherapeutische hoek wordt 'de confrontatie met de realiteit van het verlies' benoemd als een van de dimensies van het ritueel. Daarnaast heeft het ritueel een kanaliserende dimensie die ruimte biedt voor gedachten, emoties en herinneringen.

Ook uit het gesprek met de Projectgroepen komen de elementen van confrontatie en herbeleving naar voren. Confrontatie wordt daarbij vooral gekoppeld aan de

uitnodiging die de ouders ontvangen, waarop ze aangesproken worden als 'de ouders van'. Het herbeleven wordt vooral gekoppeld aan het moment van terugkeer naar het ziekenhuis.

Op basis van bovenstaande kom ik tot de volgende twee hypothesen over confrontatie en herbeleven:

6A *Als..., dan confronteert hen dat met de realiteit van hun verlies*

7A *Als..., dan brengt dat veel herinneringen en emoties naar boven (herbeleven)*

Troost

Gezien het intense verdriet dat het verlies van een kind met zich meebrengt, bestaat bij de ouders een grote behoefte aan troost. Bezien vanuit de bestudeerde literatuur over rituelen komt het element van troost vooral naar voren in de esthetische functie, maar waarschijnlijk hangt het ook nauw samen met de sociale dimensie van het ritueel.

Ook tijdens de Herdenkingsbijeenkomst wordt er in de openingstoespraak met aandacht stilgestaan bij het thema 'Naar aanleiding daarvan formuleer ik de hypothese:

8A *Als..., dan ervaren ze dat als troostrijk*

Bevestiging

Uit de literatuur over rouw en zingeving komt naar voren dat ouders moeten komen tot een nieuw, innerlijk beeld van het kind waarmee een betekenisvolle relatie blijft bestaan. In de bestudeerde literatuur uit de jaren '60, '70 en '80 gaat men er van uit dat de banden met het kind helemaal verbroken moeten worden, nu benadrukt men veel meer de 'continuïng bonds', het aangaan van een andere relatie met de herinnering aan het kind op zo'n manier dat er een betekenisvolle band blijft bestaan. Ook in de vormgeving van een overgangsritueel is deze combinatie van continuïteit en verandering een centraal thema.

9A *Als..., dan ervaren ze dat als een bevestiging van het bestaan van hun kind*

Erkenning

De bestudeerde theorie over rouw laat zien dat mensen op veel fronten behoefte hebben aan verschillende vormen van troost. Een daarvan is de erkenning van hun verdriet. Enerzijds werkt die erkenning die plaatsvindt in een ritueel ontlastend, anderzijds biedt het ook de mogelijkheid tot expressie van het verdriet.

Ook de Projectgroep noemt deze betekenis. In de inleiding van de herdenkingbijeenkomst wordt letterlijk benoemd dat troost niet het wegnemen van verdriet is, maar het herkennen en erkennen ervan.

10A *Als..., dan ervaren ze erkenning van hun verdriet*

Een plek waar alles er mag zijn

Rouw brengt veel gedachten, emoties en herinneringen met zich mee. In het dagelijks leven kunnen deze soms zo overweldigend en onhanteerbaar zijn, dat ouders bang zijn erin op en onder te gaan. Een van de dimensies van het ritueel is die van de kanalisering. De structuur van de herdenking biedt een veilige plek om hier wel contact te maken met gedachten, emoties en herinneringen.

Ook de Projectgroep benoemt dit als een mogelijke betekenis voor de ouders.

11A *...dan ervaren ze dat als plek waar alles (gedachten, emoties, herinneringen) er mag zijn*

Emotioneel houvast

Rouw is een ongestructureerd en individueel proces, waarbij ouders vaak niet goed weten wat 'normaal' is. Dit wordt bijvoorbeeld genoemd als een van de factoren in de spanning tussen de ouders: ze zijn niet samen met hetzelfde proces bezig en kunnen elkaar dan ook niet altijd steunen. Vanuit de rituelentheorie is hierbij de kanalisierende, de ontlastende en de expressieve dimensie van het ritueel aan de orde. De Projectgroep vindt het bieden van houvast een belangrijk thema, dat de regie van de bijeenkomst en de inrichting van de rituele onderdelen zoals het aansteken van de kaarsen mee bepaald heeft.

12A ...dan biedt hen dat emotioneel houvast

Met de eigen gedachten zijn

In de geraadpleegde literatuur over rouw wordt veel nadruk gelegd op het individuele karakter van het rouwproces, dit in tegenstelling van de oude fase-opvatting waarin gedacht werd dat iedereen op eenzelfde manier rouwde. Het inbouwen van een moment voor persoonlijke bezinning geeft ruimte voor de eigen reflectie en betekenisverlening.

In de bestudeerde literatuur over rituelen sluit dit aan bij het creëren van een bijzondere, niet alledaagse situatie waardoor de beleving een plek kan krijgen en geïntensiveerd wordt.

De Projectgroep wil deze mogelijkheid expliciet bieden door in de bijeenkomst momenten van muziek en stilte te bieden.

13A ...dan kunnen ze een moment zijn met hun eigen gedachten

Verder gaan

In het 'dual process of coping with bereavement' (§ 3.2) is het tweede proces gericht op het herstel van het dagelijks leven. Ook in de meer zingevinggeoriënteerde opvattingen van rouw is het vooruitkijken naar de toekomst en het opnieuw vinden van zin belangrijk.

Gezien vanuit de bestudeerde literatuur over rituelen maakt de herdenking deel uit van de laatste fase van een overgangsritueel en is gericht op het helpen bij het maken van een stap richting de toekomst.

In de Projectgroep wordt dit thema wel genoemd, maar niet nader uitgewerkt.

14A ...dan ervaren ze dat als een afsluiting van een periode

15A ...dan ontstaat er ruimte om door te gaan

Met deze vijftien hypothesen denk ik een aantal mogelijke betekenissen voor ouders te benoemen tegen de achtergrond van belangrijke aspecten van rouw, zingeving en ritueel/herdenken te verwoorden. In de toelichting op de hypothesen is gebleken dat de vier invalshoeken: theorieën over rouw, over zingeving, over rituelen en de verwachtingen van de Projectgroep goed met elkaar in verband te brengen zijn.

7 Methodologische verantwoording

7.1 De keuze voor kwalitatief onderzoek

Voor dit onderzoek heb ik gekozen voor een kwalitatieve methode van onderzoek, om precies te zijn de hypothesen ontwikkelende benadering zoals beschreven door Maso en Smaling in hun boek *'Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie'* (1998). De keuze voor deze vorm van onderzoek heeft verschillende redenen.

Ten eerste heeft mijn onderzoek een exploratief karakter. Hoewel er veel geschreven is over het verlies van een kind, over rouw en zingeving en over rituelen, is er voor zover ik heb na kunnen gaan nog weinig onderzoek verricht naar de betekenis van herdenkingsbijeenkomsten voor ouders waarin deze drie verschillende onderzoeksonderwerpen samenkomen.

Kwalitatief onderzoek heeft een aantal kenmerken die het exploratieve karakter van het onderzoek ten goede komen. Het kent een open en flexibele manier van informatie verzamelen. Door een cyclisch-interactieve manier van informatie verzamelen is er ruimte voor onvoorziene en ongeplande verschijnselen en gebeurtenissen: na iedere tussentijdse analyse van het materiaal is het mogelijk de volgende verzameling van gegevens waar nodig bij te sturen en te herzien. Bovendien wordt een al te sterke voorstructurering van de informatieverzameling vermeden, waardoor er openheid blijft voor nieuwe gegevens.

Ten tweede gaat het in dit onderzoek om de manier waarop de ouders betekenis ervaren, beleven en geven aan de Herdenkingsbijeenkomst. Kwalitatief onderzoek is erop gericht zicht te krijgen op de betekenisgeving. Zowel bij de informatieverzameling als bij de analyse wordt gebruikgemaakt van alledaagse, natuurlijke taal, met als doel zo dicht mogelijk bij de beleving, betekenisrelaties en de gewone sociale en persoonlijke werkelijkheid van de onderzochten te blijven.

En ten derde gaat het onderzoek over een onderwerp dat zeer gevoelig ligt. De combinatie van het gebruik van open interviews en de aandachtige en betrokken aanwezigheid van de onderzoeker maken het mogelijk in te spelen op het verhaal van de respondent, en is daarmee gezien het onderwerp naar mijn mening geschikter dan het gebruik van een enquête of een interview aan de hand van een voorgestructureerde vragenlijst.

Een vierde en meer praktische reden om te kiezen voor deze methode van onderzoek is dat ik er tijdens mijn opleiding uitgebreid ervaring mee heb opgedaan. Aangezien ik mijn aandacht vooral wilde richten op de inhoudelijke kant van het onderzoek, heb ik ervoor gekozen een methode te gebruiken waarmee ik vertrouwd ben.

Naast voordelen heeft de keuze voor het gebruik van kwalitatief onderzoek natuurlijk ook nadelen. Ten eerste heeft het gebruik van alledaagse natuurlijke taal als keerzijde dat er van uit gaat dat mensen verbaal vaardig zijn, dat ze uitdrukking kunnen geven aan wat ze ervaren en betekenissen kunnen verwoorden. Ouders zijn het waarschijnlijk niet gewend om op deze manier te praten over betekenissen, en het gaat over een moeilijk onderwerp.

Ten tweede is de externe betrouwbaarheid in kwalitatief onderzoek vaak lager dan in kwantitatief onderzoek. Dit komt omdat de kans op toevallige fouten groter is. Door zo precies mogelijk te beschrijven wat ik wel en niet gedaan heb en waarom ik dat zo gedaan heb, probeer ik de externe betrouwbaarheid zo groot mogelijk te houden. Het weergeven van wat ik waarom gedaan heb, maakt de (virtuele) herhaalbaarheid immers groter.

Daarnaast heeft het aantal mensen dat ik kan interviewen (negen interviews met vijftien respondenten) gevolgen voor de externe validiteit van mijn onderzoek: het maakt het moeilijk om de bevindingen die ik doe te generaliseren. Omdat in het onderzoek maar negen interviews afgenomen worden, zullen waarschijnlijk niet alle betekenissen aan bod komen, waardoor ik ze niet uitputtend zal kunnen beschrijven. Gevolg hiervan is dat mijn conclusies ook slechts een voorlopig karakter zullen hebben (Maso & Smaling, 1998).

7.2 De rol van de onderzoeker

In kwalitatief onderzoek heeft de onderzoeker een belangrijke rol. De onderzoeker moet zichzelf als persoon inzetten om inzicht te krijgen in het leven van anderen. Hij of zij moet beschikken over goede sociale vaardigheden en in staat zijn een goede relatie met de onderzochte aan te knopen en te onderhouden (Maso & Smaling, 1998).

Ik heb de indruk dat de relaties met mijn respondenten over het algemeen goed waren. In veel gevallen was het eerste contact aan de telefoon al hartelijk en werd het gesprek tijdens het interview ook op die manier voortgezet. Veel ouders waren heel open over hun kind, de gevolgen van het verlies en over de Herdenkingsbijeenkomst. In een aantal gevallen merkte ik dat ouders in eerste instantie enigszins terughoudend waren, maar in de loop van het gesprek me meer gingen vertrouwen en daardoor mededeelzamer en openhartiger werden. In een enkel geval bleef de terughoudendheid bestaan en moest ik moeite doen om de relatie tot stand te brengen.

Naast goede sociale vaardigheden vraagt de open, flexibele methode van onderzoek doen om een open en flexibele houding van de onderzoeker om te kunnen reageren op wat zich ter plekke voordoet (Maso & Smaling, 1998).

Tijdens de interviews heb ik in dit opzicht veel profijt gehad van mijn opleiding tot geestelijk verzorger. Als aankomend geestelijk verzorger ben ik voorbereid op het voeren van gesprekken over moeilijke en ingrijpende levenservaringen en kan ik inspelen op wat er op dat moment in het gesprek aan de orde is.

In sommige gevallen speelde mijn eigen achtergrond als geestelijk verzorger me parten. Zoals uit het vorige hoofdstuk is gebleken, is het verlies van een kind een onvoorstelbaar ingrijpende ervaring voor ouders. In veel van de interviews was het duidelijk merkbaar dat er een grote behoefte was aan praten over het kind en het verlies daarvan, en dat dat eigenlijk veel meer aan de orde was dan het gesprek over de Herdenkingsbijeenkomst. De Herdenkingsbijeenkomst is in dat grote ingrijpende gebeuren maar een heel bescheiden onderdeel. Van uit mijn achtergrond als geestelijk verzorger wilde ik ruimte geven aan het verhaal over het kind, maar als onderzoekster was ik gekomen om ouders te bevragen op de betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst. Tijdens het interview was het dan ook een voortdurende afweging wat ik op welk moment voorrang moest geven.

Ook moet de onderzoeker een grote bekwaamheid tot rolneming hebben. Rolneming houdt in dat de onderzoeker de wereld moet kunnen bezien vanuit het perspectief van de geïnterviewde(n) (Maso & Smaling, 1998).

Ik vond dit rolnemen een ingewikkeld punt. Ik ben naar mijn mening er voor een groot deel wel in geslaagd me in het perspectief van de respondenten te verplaatsen. Maar dat neemt niet weg dat ik me gedurende het hele onderzoek geregeld afgevraagd heb in hoeverre het voor iemand die niet zelf de ervaring van het verlies van een kind heeft eigenlijk mogelijk is om de impact van dat verlies echt na te

voelen. Ik denk dat je een eind kunt komen, maar dat je het nooit helemaal zal kunnen navoelen.

Bij rolneming is het de kunst een goede balans te houden tussen betrokkenheid en distantie. Over het algemeen heb ik dit evenwicht goed weten te behouden, al merkte ik dat het verschilde per interview. De verhalen van de ouders gingen me niet in mijn koude kleren zitten.

Nu is het een van de kenmerken van kwalitatief onderzoek dat het onderzoekers als persoon niet onverschillig laat. Intensief contact met de respondenten en de reflecties daarover, kan er toe leiden dat de onderzoeker het eigen mensbeeld of levensbeschouwing kritisch moet herzien of bijstellen of zij of haar eigen psychische ruimte moeten oprekken. (Maso & Smaling, 1998).

Een van de gevolgen van de gesprekken met de respondenten die ik bij mezelf bemerkte, is dat ik nadien de bestudeerde literatuur met hele andere ogen las. Pas na de gesprekken met ouders die hun kind verloren hebben kreeg de literatuur die ik ter voorbereiding had bestudeerd echt betekenis omdat ik het kon plaatsen tegen de achtergrond van de ervaringen van de ouders.

Een andere verandering is dat ik door de gesprekken met de ouders ook in mijn eigen omgeving minder huiverig ben om te praten met mensen die een dierbare verloren hebben. Was ik voorheen wat voorzichtig en schichtig om het verdriet aan te raken, door de gesprekken die ik gevoerd heb met de ouders en wat zij verteld hebben over het contact met anderen ben ik nu minder geneigd er uit ongemak met een boogje omheen te lopen.

7.3 Voorbereidingen van het onderzoek

Voorafgaand aan het onderzoek heb ik overleg gepleegd met de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten en de Dienst Geestelijke Verzorging van het UMC Utrecht. Naar aanleiding daarvan heb ik een onderzoeksvoorstel geschreven.

Dit onderzoeksvoorstel heb ik op de Universiteit voor Humanistiek voorgelegd aan Adri Smaling, scriptiecoördinator en hoogleraar methodologie en onderzoekslere. Naar aanleiding van enkele kleine aanwijzingen zijnerzijds heb ik mijn onderzoeksvoorstel bijgeschaafd tot een volgende versie die door mijn scriptiebegeleider Hans Alma, hoogleraar psychologie en zingeving, voorzien is van kleine wijzigingsvoorstellen. De definitieve versie heb ik voorgelegd aan de Projectgroep en de Dienst Geestelijke Verzorging. Vervolgens heb ik mijn onderzoeksvoorstel ter goedkeuring ingediend bij de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht. En heb ik deze goedkeuring ook gekregen.

In verband met de ontwikkeling van mijn theoretisch kader heb ik met de Projectgroep een gesprek gevoerd waarin zij hun verwachtingen benoemd hebben met betrekking tot de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst voor de ouders heeft. Een zelfde gesprek heb ik gevoerd met Marianne van der Wal, humanistisch raadvrouw in het AMC te Amsterdam en initiatiefneemster van de herdenkingsbijeenkomsten in dat ziekenhuis. Deze verwachtingen hebben, naast de inzichten uit de bestudeerde literatuur, deel uitgemaakt van de ontwikkeling van mijn theoretisch kader.

Ter voorbereiding van het empirische deel van dit onderzoek heb ik de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ op 5 april 2008 bijgewoond. Mijn aanwezigheid daar was vooral bedoeld om tijdens de interviews te weten waar ouders naar verwezen. Ik was niet gericht op een systematische observatie van de aanwezigheid

(Maso en Smaling, 1998). Door observatie zou ik geen informatie hebben gekregen over betekenissen, hooguit over gedrag.

Mijn aanwezigheid bij de Herdenkingsbijeenkomst heeft wel bijgedragen aan de selectie van de respondenten, maar omdat ik de ouders tijdens de interviews zo open mogelijk wilde benaderen, heb ik bij de koffie en thee na afloop van de Herdenkingsbijeenkomst bewust geen ouders gesproken.

7.4 Het vinden van respondenten

Het vinden van mogelijke respondenten was vrij eenvoudig. Ik had in overleg met de Projectgroep besloten mijn respondenten te werven uit de ouders die de Herdenkingsbijeenkomst van 5 april 2008 bij zouden wonen. Hoewel de Herdenkingsbijeenkomsten qua opzet steeds hetzelfde zijn, is iedere bijeenkomst toch net anders. Door alle respondenten te werven naar aanleiding van deze recente Herdenkingsbijeenkomst, vond bij alle respondenten de betekenisgeving plaats naar aanleiding van dezelfde Herdenkingsbijeenkomst.

De selectie van respondenten is tot stand gekomen door middel van doelgerichte steekproeftrekking gericht op maximale variatie (Boeije, 2006). Op basis van de aanmeldingen voor de Herdenkingsbijeenkomst en mijn observaties tijdens de Herdenkingsbijeenkomst heb ik aan de hand van een overzichtslijst van de Projectgroep een zo divers mogelijke onderzoeksgroep samengesteld, waarbij ik me vooral gebaseerd heb op de voorhanden zijnde gegevens over het kind zoals die naar voren komen uit de lijst van de Projectgroep. Variabelen waren onder andere leeftijd en geslacht van het kind, moment van overlijden, afdeling waar het kind onder behandeling was. Op basis van de observaties tijdens de herdenking werd dit uitgebreid met gegevens over het aantal aanwezigen bij de Herdenkingsbijeenkomst en de vraag of het ging om een enig kind of een kind afkomstig uit een gezin met meerdere kinderen. Achterliggende gedachte hierbij was dat de variatie aan respondenten leidt tot een zo groot mogelijke variatie aan betekenissen. De variabelen spelen in de analyse verder geen rol.

7.5 De toegang tot de respondenten

Vanwege de gevoeligheid van het onderwerp ben ik voor het verkrijgen van toegang zo zorgvuldig mogelijk te werk gegaan. Samen met de Projectgroep, in de persoon van Lenie Scherpenzeel, heb ik een brief geschreven waarin we uitleggen wie we zijn, wat het onderwerp en doel van het onderzoek is en of ouders bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek. Daarnaast hebben we aangegeven wat het onderzoek inhoudt en hoe het plaats zal gaan vinden, hoeveel tijd het hen ongeveer zal kosten en wanneer ik telefonisch contact met hen op zou nemen om te informeren naar hun deelname (zie bijlage C).

Door het schrijven van deze brief heb ik ervoor willen zorgen dat ouders de tijd hadden om over hun bereidheid tot deelname na te denken. Daarbij zorgde ik ervoor dat ik de brieven zo postte dat ze op vrijdag of zaterdag bij de ouders bezorgd werden. Op die manier werden zij er niet op een doordeweekse dag door overvallen maar in een, hopelijk wat rustiger, weekend.

Daarnaast heb ik, in navolging van de uitnodigingen van de Projectgroep, op de envelop onder het logo in enkele woorden aangegeven waar over de brief gaat. Het krijgen van post van het UMC Utrecht is voor veel ouders een beladen gebeurtenis. Door het vermelden van het onderwerp op de envelop heb ik geprobeerd eventuele onrust over de inhoud zo snel mogelijk weg te nemen.

In de brief heb ik aangegeven dat, en wanneer, ik contact op zou nemen met de ouders om te informeren naar hun deelname. Op deze manier bespaarde ik de ouders de drempel die zij mogelijk moeten nemen om contact met mij op te nemen, en daarnaast stelde het mij in staat om alle ouders te spreken.

Ik heb in totaal dertien brieven verstuurd. Een eerste ronde van negen brieven leverde vijf toezeggingen op. Een tweede ronde van vier brieven zorgde voor nog eens vier toezeggingen. In totaal leverde dit negen interviews op met vijftien respondenten.

De telefoongesprekken met de ouders leverden al veel waardevolle informatie op voor mijn onderzoek. Het was opmerkelijk om te horen hoe verschillend ouders reageren op de brief en op mijn telefonisch contact: sommigen reageerden terughoudend, maar waren wel bereid om mee te doen, anderen waren enthousiast en begonnen tijdens het telefoongesprek al een heleboel te vertellen, sommigen gaven kort en krachtig aan af te zien van deelname, één ouder kon in eerste instantie niet tot een besluit komen omdat ze liever niet mee wilde doen, maar zich bezwaard voelde om deelname te weigeren. En één ouder gaf aan geen deel te willen nemen omdat ze de manier waarop het onderzoek tot stand was gekomen niet helemaal vertrouwde, maar toen ik haar daar helderheid over verschaft had, heeft ze vervolgens bijna een halfuur aan de telefoon verteld over de betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst voor haar heeft.

Daarnaast kwam uit deze telefoongesprekken met de ouders inhoudelijk enige informatie over het onderwerp naar voren: alle ouders gaven aan liever thuis geïnterviewd te worden. In sommige gevallen had dat te maken met praktische redenen, zoals de aanwezigheid van andere kinderen, maar in veel gevallen had het er (ook) mee te maken dat de tocht naar het Wilhelmina Kinderziekenhuis door veel ouders als (te) zwaar en emotioneel beladen wordt ervaren.

De ouders die afzagen van deelname gaven aan het te moeilijk te vinden. Zo zei een vader: *'We willen niet alles weer opratelen'* en een moeder reageerde huilend met: *'Ik heb je brief niet gelezen, mijn man vertelde het mij. Ik wist niet dat ik nog zoveel tranen had'*.

Sommige ouders die deelname toezegden benoemden dat ze het wel moeilijk vinden. Meermaals gaven ouders aan dat ze toch wel enigszins geschrokken waren van het krijgen van de brief en dat het prettig was dat ze wat bedenktijd hadden gekregen voor ik telefonisch contact opnam.

Van de moeder met wie ik een halfuur aan de telefoongesproken heb, heb ik toestemming gekregen haar verhaal en opmerkingen te verwerken in mijn onderzoek.

7.6 De informatieverzameling

Voor de informatieverzameling heb ik gebruik gemaakt van het open interview met semi-gestructureerde elementen.

De interviews zijn afgenomen tussen 9 mei en 27 juni 2008 en duurden tussen de anderhalf en drie-en-een-half uur. Het interview was opgebouwd uit vier onderdelen. Ik begon met het verzoek aan de respondenten om kort iets over zichzelf te vertellen. Daarna vroeg ik of ze me over hun kind wilden vertellen. Vervolgens stelde ik hen één beginvraag: *'Wat is voor u/jou/jullie de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ?'* Dit stellen van één beginvraag is kenmerkend voor de open interviewmethode. Na het stellen van deze ene vraag wordt ingegaan op hetgeen de respondent aandraagt zonder dat de interviewer zelf nieuwe onderwerpen aandraagt en eigen vragen stelt. Dit maakt het mogelijk om echt aandacht te hebben voor het eigen verhaal van de respondent over de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst

en deze betekenissen te exploreren. De ervaringswereld van de respondenten staat centraal en daarbij is het van belang dat zij alle ruimte krijgen om te vertellen over de betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst voor hen heeft.

Het vierde onderdeel van het interview bestond uit een semigestructureerd deel, waarin ik een aantal onderwerpen aan de ouders voorlegde aan de hand van een lijst met aandachtspunten op basis van de hypothesen. Deze onderwerpen werden besproken volgens hetzelfde principe als bij het open interview: er wordt één vraag gesteld die vervolgens wordt geëxploreerd.

De beschikbare tijd per interview heeft een rol gespeeld in de manier waarop de informatieverzameling is verlopen. In een deel van interviews was ik gebonden aan een tijdsgrens. In sommige gevallen kwam dit door andere verplichtingen van de ouder(s), in andere gevallen moest ik bijvoorbeeld de laatste trein halen.

De beschikbare tijd en de manier waarop het gesprek verliep gaven soms aanleiding tot het maken van bewuste keuzes in de vragen die ik wel of niet stelde, of de mate waarin we dieper op een onderwerp in konden gaan. De keuzes die ik op dergelijke momenten maakte waren afhankelijk van de situatie en het verloop van het interview als geheel.

7.7 De registratie, uitwerking en analyse

De interviews zijn geregistreerd met een digitale voicerecorder. Daarnaast zijn in de meeste gevallen tijdens het gesprek aantekeningen gemaakt van uitspraken waar later op het interview uitgebreider op teruggekomen kon worden. Na afloop van een interview heb ik steeds kort mijn eigen indrukken op papier gezet over nonverbale uitingen, sfeer tijdens het gesprek, eigen beleving van het gesprek en eventueel uitspraken die voor of na de opname werden gemaakt.

Voordeel van het gebruik van opname-apparatuur is dat een woordelijke weergave van het interview mogelijk wordt voor de analyse. Daarnaast gaf het mij als onderzoeker de ruimte om met mijn aandacht bij het verhaal van de respondenten te zijn.

Naast voordelen heb ik ook een nadeel ondervonden van het gebruik van geluidsapparatuur. Ik had in het zevende interview last van een disfunctionerend opname-apparaat. Om mij onduidelijke redenen stopte het apparaat na een uur opname. Ik kwam hier, door mijn vertrouwen na zes vlekkeloos opgenomen interviews, pas veel later achter. Hierdoor is veel belangrijke informatie van deze respondenten verloren gegaan. Vervolgens heb ik het apparaat opnieuw ingesteld, maar na zeven minuten hield het er opnieuw mee op. Na afloop van het interview heb ik op basis van mijn aantekeningen en herinneringen zo snel mogelijk de betekenissen zoals benoemd door de ouders opgeschreven. Na overleg met mijn scriptiebegeleider heb ik besloten dit interview wel mee te nemen in mijn analyse.

Na ieder interview is de opname uitgewerkt. De informatie over de respondent en het kind heb ik steeds in beschrijvende vorm opgeschreven. Het gedeelte van het interview waarin de betekenissen benoemd werden, werd woordelijk uitgewerkt, waarbij ik ten behoeve van de interpretatie ook de denkpauses, haperingen, emoties en eventuele nonverbale uitdrukkingen weergaf. De uitgetypte teksten besloegen negen tot vijftien pagina's per interview. Het totaal van de negen interviews is 108 pagina's waardevol materiaal.

De interviews zijn verwerkt met behulp van een spraakherkenningsprogramma. Dit had als voordelen dat de uitwerking sneller verliep en fysiek minder belastend was. Nadelen waren dat het programma alleen mijn stem herkent en ik dus alles letterlijk na heb moeten praten, en het feit dat het spraakherkenningsprogramma de

uitgesproken woorden niet altijd correct weergaf: als het programma een woord niet herkent, bedenkt het zelf een alternatief. Dit alternatief is in correct Nederlands en dus niet herkenbaar met de spellingscontrole, maar klopt niet met de context waarin het staat. Dit vraagt om extra alertheid tijdens de uitwerking.

Voor de analyse van de interviews is gebruikgemaakt van de kaderanalyse. Bij deze vorm van analyse wordt het theoretisch kader zoals dat voor aanvang van het onderzoek geformuleerd is, geconfronteerd met de verzamelde informatie. Het analyseproces is onder te verdelen in twee fasen: de confrontatiefase en de generatiefase. In de confrontatiefase worden de begrippen, veronderstellingen en hypothesen waaruit het theoretisch kader bestaat voorlopig bevestigd, ontkend, veranderd of aangevuld. De generatiefase bestaat uit het formuleren en genereren van nieuwe hypothesen. Door de afwisseling van informatieverzameling, confrontatie en generatie is het theoretisch kader voortdurend in ontwikkeling.

In de beginfase van mijn interviewcyclus heb ik twee manieren van analyseren uitgeprobeerd, analyse met het gebruik van het kwalitatieve analyseprogramma AtlasTi en handmatige analyse. Uiteindelijk heb ik gekozen voor een handmatige analyse, om twee redenen: AtlasTi is alleen te gebruiken in de computerruimte van de UvH, een plek waar ik het niet prettig vinden. Ik heb een poging gedaan om een versie voor thuis te regelen, maar in verband met licenties is dit niet gelukt. De tweede reden is dat ik nogal visueel ingesteld ben. Ik vond het prettiger werken als ik letterlijk de tekst in handen had, op deze manier had ik voor mijn gevoel meer grip en overzicht over de analyse en de daaruit voortvloeiende ontwikkeling van mijn theoretisch kader.

7.8 Tijd

In totaal ben ik acht maanden bezig geweest met dit onderzoek. De eerste maanden werden gevuld met het formuleren van de onderzoeksopzet en het zoeken en lezen van relevante literatuur voor het ontwikkelen van een theoretisch kader.

De door mij gebruikte methode van kwalitatief onderzoek is erg arbeids- en tijddintensief. De afgenomen interviews duurden tussen de anderhalf en drieënehalf uur, waarna ik drie tot vier dagen nodig had om deze interviews uit te werken en te analyseren. Het kostte mij dus steeds vier à vijf dagen om de hele cyclus van interview tot en met generatie te doorlopen. In totaal ben ik ongeveer twee maanden bezig geweest met afnemen en verwerken van de interviews. Het uitwerken van de onderzoeksresultaten en het schrijven van de scriptie kostte vervolgens nog eens twee maanden.

De hoeveelheid beschikbare tijd voor dit onderzoek heeft zeker gevolgen gehad voor het aantal interviews dat ik gehouden heb. Dit beperkte aantal interviews heeft ertoe geleid dat mijn onderzoek het verzadigingspunt niet bereikt heeft: officieel wordt het proces van informatieverzameling pas beëindigd als er geen nieuwe informatie meer uit de interviews naar voren komt. Ook zou bij meer beschikbare tijd de analyse anders verlopen zijn. Door het beperkte aantal dagen tussen twee interviews lagen de incubatiefase, confrontatiefase en generatiefase dicht op elkaar. Om dit te ondervangen heb ik geregeld tussentijds teruggekeken in eerdere interviewteksten, vooral bij het genereren van nieuwe hypothesen.

7.9 Methodologische kwaliteit van dit onderzoek

Ik heb gedurende dit onderzoek verschillende dingen ondernomen om de methodologische kwaliteit te optimaliseren. Daarnaast zijn er in het onderzoek een aantal dingen geweest die deze kwaliteit beïnvloed hebben. Ik bespreek daarom betrouwbaarheid en validiteit, wat ik eraan gedaan heb om de kwaliteit te waarborgen en de elementen die invloed hebben gehad.

Betrouwbaarheid

Onder betrouwbaarheid wordt verstaan: de afwezigheid van toevallige of onsystematische vertekeningen van het object van studie. Het gaat over de mate waarin een onderzoek herhaalbaar is: het zou door andere onderzoekers nagedaan moeten kunnen worden, als er sprake zou zijn van een identieke onderzoekssituatie. Aangezien dit laatste zelden het geval is wordt er gesproken van virtuele herhaalbaarheid (Maso & Smaling, 1998). Er wordt een onderscheid gemaakt tussen interne en externe betrouwbaarheid.

Interne betrouwbaarheid is de betrouwbaarheid binnen een onderzoeksproject.

Het gaat hierbij om intersubjectieve overeenstemming binnen een onderzoeksgroep. Aangezien ik dit onderzoek alleen heb uitgevoerd, was er geen sprake van een onderzoeksgroep. Ten vervanging daarvan heb ik geregeld overleg gehad met mijn begeleider en meezeer en heb aan hen steeds tussentijds de interviews en analyses voorgelegd.

De interne betrouwbaarheid kan beïnvloed worden door interpretatieproblemen bij het coderen van de citaten. In veel gevallen gebruikten de respondenten spontaan dezelfde woorden als die ik in mijn hypotheses gebruikte. Dat maakte het coderen relatief makkelijk. Deze overeenkomst in taalgebruik en het voordeel hiervan voor de codering, vergroten naar mijn idee de virtuele herhaalbaarheid.

Het gebruik van de opname-apparatuur bij het verzamelen van de gegevens en de woordelijke uitwerking van de interviews maken dat deze gedurende het proces van dit onderzoek opnieuw gebruikt kunnen worden. Echter in verband met privacy zal na voltooiing de originele geluidsopnamen en de uitgewerkte interviews worden vernietigd; dan blijft alleen de analyse als startmateriaal beschikbaar.

Maso en Smaling geven aan dat 'Computerprogramma's voor kwalitatieve analyse slechts hulpmiddelen [zijn] die het vroegere knip- en plakwerk vervangen' (Maso & Smaling, 1998, p.69). Daaruit maak ik op dat mijn keuze om de analyse handmatig te doen op zich geen bezwaar geeft. Het maakt alleen de controleerbaarheid door andere onderzoekers minder makkelijk, maar niet onmogelijk.

De interne betrouwbaarheid wordt ook bepaald door een consistente werkwijze van de onderzoeker. Deze consistentie heb ik proberen te bereiken door bijvoorbeeld in hoofdlijnen steeds dezelfde interviewopbouw te gebruiken en door consequent te zijn in de formulering en de codering van mijn hypotheses. Consistentie is mij ook opgelegd door de UMC procedure van de Medisch Ethische Toetsingscommissie: na goedkeuring mag geen verandering in de onderzoeksopzet meer plaatsvinden. Als dat wel gebeurt, is het indienen van een nieuwe aanvraag vereist. Achteraf bezien had ik eventueel wel aanpassingen willen doen, maar heb ik gezien de tijd die de bijbehorende procedure zou kosten besloten me aan deze opzet te houden.

Tijdsdruk heeft op twee manier invloed gehad op dit onderzoek. Ik wilde de interviews binnen een bepaalde periode doen die niet te ver van de Herdenkingsbijeenkomst af lag. Had ik een langere periode genomen, dan had ik meer tijd gehad en misschien meer diepgang in mijn analyse aan kunnen brengen,

maar dan was het nadeel geweest, dat de respondenten in de latere interviews een wat vagere herinnering zouden kunnen hebben aan de bijeenkomst.

Tijdsdruk binnen de interviews in combinatie met ethische overwegingen heeft zeker invloed gehad op de onderwerpen die aan bod zijn gekomen. In ieder interview moest ik een afweging maken in te gaan op de rouwbeleving en de verhalen over het kind, explorerend verder te werken aan de hand van mijn open startvraag, of toch meer gerichte vragen stellen aan de hand van mijn puntenlijst. Een andere onderzoeker zal hierin een andere mix kiezen, maar volgens mij zal dat niet tot principiële andere resultaten leiden.

De externe betrouwbaarheid gaat over de herhaalbaarheid en navolgbaarheid van het hele onderzoek (Maso & Smaling, 1998). Hiervoor is het belangrijk om van het onderzoek een zodanig dossier aan te leggen dat onderzoekers de hele gang van het onderzoek kunnen nagaan en het kritisch kunnen beoordelen. Daartoe leg ik in dit onderzoeksverslag verantwoording af van grote en kleine keuzes tijdens het onderzoek. Naast dit verslag heb ik de documentatie over het onderzoek geordend en ondergebracht in drie ordners die in principe geraadpleegd kunnen worden.

Validiteit

Validiteit wordt door Maso en Smaling (1998) beschreven als de afwezigheid van systematische vertekeningen in de tussen- en eindresultaten. Baarda, De Goede en Teunissen (2001) spreken hierover in termen van 'geldigheid'.

De interne validiteit gaat over de deugdelijkheid van argumentatie (verzamelde gegevens) en redenering (de onderzoeksopzet en de analyse) die tot de onderzoeksconclusies hebben geleid. Het gaat om de mate waarin je als onderzoeker waar kunt maken dat de onderzoeksresultaten een juiste weergave zijn van de onderzochte praktijksituatie (Baarda e.a., 2001). Deze argumentatie moet een goed beeld geven van de werkelijkheid en zo veel mogelijk vrij zijn van systematische vertekeningen.

Als dit onderzoek gedaan zou zijn door een team van onderzoekers met gebruik van verschillende methodes, dan zou het op het punt van interne validiteit sterker zijn geweest. Ik heb dit element nu proberen te vergroten door mijn onderzoek en de verschillende stappen die ik daarin nam aan anderen voor te leggen en kritisch met hen te bespreken. In de eerste plaats deed ik dit met mijn begeleider en meezeer, maar daarnaast ook met anderen met onderzoekservaring uit mijn directe omgeving. Door het zoeken naar een zo heterogeen mogelijke groep respondenten (binnen de mogelijkheden) heb ik geprobeerd te zorgen dat eventuele diversiteit van betekenisverleningen aan de orde kon komen.

Tenslotte heeft mijn houding en rolname ertoe bijgedragen dat de open interviews in een goede sfeer verlopen zijn, waarbij de respondenten ook de vrijheid hadden en voelden voor het maken van kritische opmerkingen. Hierdoor loopt het onderzoek minder kans vertekeningen op te lopen door eenzijdige belichting.

De externe validiteit gaat over de mate waarin de onderzoeksconclusies generaliseerbaar zijn: in hoeverre zijn ze toepasbaar en overdraagbaar naar andere situaties (Maso & Smaling, 1998). Aangezien ik slechts een klein aantal respondenten gesproken heb en het verzadigingspunt waarschijnlijk nog niet bereikt is, is de generaliseerbaarheid van mijn onderzoeksresultaten beperkt.

De uitkomsten zijn echter in lijn met soortgelijk onderzoek naar rouwprocessen en naar het gebruik van rituelen, waardoor de externe validiteit toeneemt.

8 Respondenten en hypothese-ontwikkeling

8.1 De gegevens van de respondenten

Tijdens de Herdenkingsbijeenkomst op 5 april 2008 werden er vierentwintig kinderen herdacht. Van twintig van hen waren een of beide ouders aanwezig. De ouders van tien kinderen deden mee aan dit onderzoek.

Bij de selectie van de respondenten heb ik gebruik gemaakt van de voorhanden zijnde gegevens over het kind op basis van een overzichtslijst van de Projectgroep. Daarbij heb ik een zo divers mogelijke onderzoeksgroep samengesteld, waarbij ik me vooral gebaseerd heb op de informatie uit de lijst: leeftijd en geslacht van het kind, moment van overlijden, afdeling waar het kind onder behandeling was. Op basis van de observaties tijdens de herdenking werd dit uitgebreid met gegevens over het aantal aanwezigen bij de Herdenkingsbijeenkomst en de vraag of het ging om een enig kind of een kind afkomstig uit een gezin met meerdere kinderen.

In totaal heb ik vijftien ouders gesproken in negen interviews. Zes ouderparen deden samen mee, twee moeders en een vader namen alleen deel. De geïnterviewde ouders zijn tussen de 29 en de 51 jaar oud.

Inter- view	Kind	Ouders	Leeftijd	Andere kinderen in het gezin	
1	A	R1a R1b	Moeder Vader	48 51	-
2	B	R2	Vader	48	-
3	C	R3	Moeder	42	1
4	D	R4a R4b	Moeder Vader	35 38	1
5	E + F	R5a R5b	Moeder Vader	40 42	1
6	G	R6	Moeder	29	1
7	H	R7a R7b	Moeder Vader	32 33	-
8	J	R8a R8b	Moeder Vader	39 44	2
9	K	R9a R9b	Moeder Moeder	43 44	1

In acht interviews is er sprake van het overlijden van een kind in de periode tussen begin april en eind augustus 2007. In één interview hebben de ouders twee kinderen verloren, de een in 2000 en de ander in maart 2007, beide kinderen zijn genoemd tijdens de Herdenkingsbijeenkomst.

De kinderen van de geïnterviewde ouders waren op het moment van overlijden tussen de 2 dagen en de 14 jaar oud. Het gaat om 6 meisjes en 4 jongens.

In twee interviews is het overleden kind het enige kind, in één het oudste kind, in vier interviews het jongste kind, in één interview de twee jongste kinderen, en in één interview is het overleden kind het eerste kind, en zijn de ouders ten tijde van de Herdenkingsbijeenkomst in verwachting van het tweede.

Acht kinderen zijn overleden in het WKZ, waarvan drie op Pelikaan (Intensive Care), vier op Neonatologie (Kinderen tot een maand oud (te vroeg geboren of ernstig ziek)), en één op Dolfijn (Neurologie). Twee kinderen stonden onder behandeling van de afdeling Dolfijn, maar zijn niet in het WKZ overleden.

Interv	Naam*	M/V	Leeftijd**	Overleden	Op afdeling WKZ***
1	A	V	9 jaar	Half juni 2007	Thuis (Dolfijn)
2	B	M	4 jaar	Begin juli 2007	Pelikaan
3	C	M	7 dagen (na 27 weken zw)	Eind juli 2007	Neonatologie
4	D	V	4 dagen (na 42 weken zw)	Eind augustus 2007	Neonatologie
5	E F	V V	4 maanden 3,5 jaar	Najaar 2000 Begin maart 2007	Dolfijn Regionaal zkh. (Dolfijn)
6	G	M	3 dagen	Eind juli 2007	Neonatologie
7	H	V	2,5 dagen (na 25 weken zw)	Eind mei 2007	Neonatologie
8	J	V	14 jaar	Eind april 2007	Pelikaan
9	K	M	Bijna 2 jaar	Eind juni 2007	Pelikaan

*Aangezien ik in de uitgeschreven interviews de afkorting I heb gebruikt om de uitspraken van de interviewer aan te geven, heb ik deze in de initialen voor de kinderen overgeslagen, om verwarring te voorkomen.

** zw = zwangerschap

*** Pelikaan = Intensive Care; Neonatologie = Kinderen tot een maand oud (te vroeg geboren of ernstig ziek); Dolfijn = Neurologie.

8.2 Korte verantwoording hypothese-ontwikkeling

In deze paragraaf wil ik een korte indruk geven van de manier waarop de ontwikkeling van het theoretisch kader plaats heeft gevonden in de loop van het onderzoek.

Ik begon mijn onderzoek met de vijftien hypothesen zoals beschreven in paragraaf 6.3. Tijdens het onderzoek heb ik naar aanleiding van de interviews nieuwe hypothesen geformuleerd. Deze hypothesen zijn te onderscheiden in drie verschillende soorten: specificerend, gerelateerd en zelfstandig.

Ten eerste zijn er de hypothesen die een *specificatie* zijn van de in het theoretisch kader geformuleerde hypothesen. Dit zijn scherper geformuleerde versies van de oorspronkelijke hypothese, waarbij de oorspronkelijke hypothese wel behouden blijft. Zo blijkt bijvoorbeeld Hypothese 13A 'Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan kunnen ze een moment met hun eigen gedachten zijn' door veel ouders genoemd te worden in combinatie met het luisteren naar de muziek. Dit resulteert in een nieuw-geformuleerde hypothese 13.1 NA: 'Als er muziek gespeeld wordt, dan kunnen ouders een moment met hun eigen gedachten zijn.' Ten tweede zijn er de *gerelateerde* hypothesen. Deze zijn vaak variaties op een thema, of worden door ouders benoemd in samenhang met elkaar. Voorbeeld hiervan is hypothese 3A: 'Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat ze niet de enigen zijn die een kind hebben verloren.' In samenhang hiermee wordt door ouders benoemd dat ze door de herdenking beseffen dat hun kind niet het enige is dat overleden is, dit heeft geleid tot hypothese 3.1 NA: 'Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan realiseren ze zich dat hun kind niet het enige kind is dat overleden is.'

De derde groep, wordt gevormd door hypothesen die *op zichzelf staan* en die gedurende het onderzoek geformuleerd zijn naar aanleiding van uitspraken van ouders. Zo is hypothese 17 NA 'Als de ouders meer inbreng hebben, dan intensificeert

dat de Herdenkingsbijeenkomst' toegevoegd aan de hypotheselijst naar aanleiding van enkele interviews waarin de wens van eigen inbreng duidelijk naar voren kwam.

Uit de interviews is duidelijk geworden dat de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst voor ouders heeft, bestaat uit een groot netwerk van onderling met elkaar verbonden betekenissen. Deze betekenissen overlappen elkaar, staan in elkaars verlengde en worden door verschillende respondenten in wisselende samenhang benoemd.

Deze samenhang van betekenissen maakte het tijdens het analyseproces soms moeilijk om te besluiten waar ik een nieuw-geformuleerde hypothese onder zou brengen, vaak konden ze op basis van goede argumenten op verschillende plaatsen ingevoegd worden. In deze keuze heb ik me meestal in eerste instantie laten leiden door de context waarin de uitspraken van de respondent stonden. Ik ben me ervan bewust dat er zeker ook andere indelingen en onderverdelingen mogelijk zijn.

Gezien het exploratieve karakter van het onderzoek, heb ik gedurende het hele onderzoek geen hypothesen uit de lijst verwijderd. Het ging hier immers niet om toetsing maar om ontwikkeling van hypothesen. Wel heb ik gedurende het proces enkele hypothesen geherformuleerd, waarbij de hypothesen in eerdere oudere formulering vervielen. Na analyse en hypotheseontwikkeling naar aanleiding van negen interviews heeft dit geleid tot de hieronder weergegeven uiteindelijke lijst met zevenendertig hypothesen.

Het overgrote deel van de hypothesen begint met de formulering '*Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan...*' In de onderstaande lijst heb ik deze formulering vervangen door de verkorte vorm '*Als..., dan...*' Bij de hypothesen waar het eerste deel een andere formulering heeft, geef ik deze helemaal weer.

Voor hypothese-ontwikkeling tijdens het onderzoek heb ik de volgende codering aangehouden:

A = hypothese in oorspronkelijke formulering B = geherformuleerde A-hypothese

C = geherformuleerde B- hypothese

NA = nieuw geformuleerde hypothese

NB = geherformuleerde NA-hypothese

- | | |
|------------|---|
| Hyp 1A | Als..., dan ervaren ze dat als een niet vergeten zijn door ziekenhuis |
| Hyp 1.1 NA | Als..., dan ervaren ze dat zij zelf niet vergeten zijn door het ziekenhuis. |
| Hyp 1.2 NA | Als..., dan ervaren ze dat hun kind niet vergeten wordt. |
| Hyp 2A | Als..., dan is dat een aanleiding en gelegenheid om erover te praten. |
| Hyp 2.1 NA | Als..., dan geeft hen dat gelegenheid om er bewust bij stil te staan. |
| Hyp 3A | Als..., dan ervaren ze dat ze niet de enigen zijn die een kind hebben verloren. |
| Hyp 3.1 NA | Als..., dan realiseren ze zich dat hun kind niet het enige kind is dat overleden is. |
| Hyp 3.2 NB | Als..., dan ervaren ze het verdriet van andere ouders als confronterend. |
| Hyp 4A | Als..., dan ervaren ze verbondenheid |
| Hyp 4.1 NA | Als ouders tijdens de Herdenkingsbijeenkomst in een kring staan, dan ervaren ze verbondenheid met andere aanwezigen. |
| Hyp 5 C | Als..., dan ervaren ze steun en troost van het aanwezige ziekenhuispersoneel die het van nabij meegemaakt hebben. |
| Hyp 5.1 NA | Als ouders na afloop van de Herdenkingsbijeenkomst contact hebben met een van de sprekers, dan ervaren zij troost en steun. |
| Hyp 5.2 NA | Als..., dan hebben ze behoefte aan de aanwezigheid van ziekenhuispersoneel die het van dichtbij meegemaakt hebben. |

- Hyp 6A Als..., dan confronteert hen dat met de realiteit van hun verlies.
Hyp 6.1 NA Als de naam genoemd wordt, dan ervaren ouders dat als een bevestiging van het dood-zijn van hun kind. (Voorheen Hyp 9.1 NA)
- Hyp 7A Als..., dan brengt dat veel herinneringen en emoties naar boven (herbeleven)
Hyp 7.1 NA Als ouders terugkeren naar het ziekenhuis, dan brengt dat veel herinneringen en emoties naar boven (herbeleven).
- Hyp 8A Als..., dan ervaren ze dat als troostrijk
Hyp 9A Als..., dan ervaren ze dat als een bevestiging van het bestaan van hun kind
Hyp 9.2 NA Als..., dan ervaren ze dat als een bevestiging van hun ouderschap.
Hyp 9.3 NA Als..., dan ervaren ze dat als een bevestiging van hun identiteit als ouder van een overleden kind.
- Hyp 10A Als..., dan ervaren ze erkenning van hun verdriet.
Hyp 11A Als..., dan ervaren ze dat als plek waar alles (gedachten, emoties, herinneringen) er mag zijn
- Hyp 12 B Als..., dan biedt hen dat houvast
Hyp 12.1 NB Als ouders de toespraken horen, dan biedt hen dat houvast
Hyp 12.2 NB Als ouders andere ouders zien, dan geeft hen dat houvast.
Hyp 12.3 NA Als ouders het verhaal horen, dan biedt hen dat houvast.
Hyp 13A Als..., dan kunnen ze een moment met hun eigen gedachten zijn
Hyp 13.1 NA Als er muziek gespeeld wordt, dan kunnen ouders een moment met hun eigen gedachten zijn.
- Hyp 14A Als..., dan ervaren ze dat als een afsluiting van een periode
Hyp 15 A Als..., dan ontstaat er ruimte om door te gaan
Hyp 15.1 NA Als..., dan helpt dat hen weer een klein stapje verder in hun verwerkingsproces.
- Hyp 16 NA Als de namen, kaarten, leeftijden en kaarsen (en eventueel foto's) meer met elkaar in verband worden gebracht, dan intensiveert dat de Herdenkingsbijeenkomst.
- Hyp 17 NA Als de ouders meer inbreng hebben, dan intensiveert dat de Herdenkingsbijeenkomst.
Hyp 17.1 NA Als er in de Herdenkingsbijeenkomst ruimte is voor lotgenotencontact, dan intensiveert dat de Herdenkingsbijeenkomst
Hyp 17.2 NA Als ouders meer handelend betrokken zijn, dan intensiveert dat de Herdenkingsbijeenkomst
Hyp 18 NA Als ouders uitgenodigd worden voor de Herdenkingsbijeenkomst, dan geeft hen dat een reden om weer naar die plek (het WKZ) te gaan.

9 De resultaten van het onderzoek

In dit hoofdstuk bespreek ik de resultaten van het onderzoek naar de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis heeft voor ouders van een overleden kind. Hieronder bespreek ik de betekenissen zoals genoemd door de respondenten, behandeld in de volgorde van de geformuleerde hypothesen. Ik begin steeds met het noemen van de betreffende hypothese en geef daarbij tussen haakjes de bijbehorende code weer.

In deze presentatie van de resultaten heb ik recht willen doen aan de rijkdom van de interviews door veel ruimte te geven aan de uitspraken van ouders. Ik heb uit de veelheid van citaten steeds maximaal drie uitspraken weergegeven die samen een beeld geven van de variatie aan betekenissen die rond een thema bestaat, en die uitdrukking geven aan de in sommige gevallen aanwezige ambivalentie in de woorden van de ouders.

De citaten heb ik ingesprongen en cursief weergegeven. Voor het lezen van de resultaten is het in principe ook mogelijk om deze citaten over te slaan: de beschrijvende delen geven de betekenissen weer, de citaten dienen ter illustratie.

In de citaten worden ter verbetering van de leesbaarheid ontbrekende woorden toegevoegd, deze staan tussen rechte haken: []. Daarnaast heb ik soms tussenliggende stukken tekst weggelaten omdat ze niet bijdroegen aan het citaat, dit heb ik weergegeven door de toevoeging van ronde haken met puntjes: (...). De codes (R...a/b) in en aan het eind van de citaten verwijzen naar de ouders, zoals aangegeven in de tabel in paragraaf 8.1.

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als een niet vergeten zijn door ziekenhuis (Hyp 1A)

Niet vergeten zijn door het ziekenhuis wordt in alle interviews genoemd. Uit de interviews komen twee vormen van ‘niet vergeten zijn’ naar voren.

In vijf interviews wordt benoemd dat ouders zelf niet vergeten zijn (Hyp 1.1 NA). Deze ervaring wordt vooral benoemd in samenhang met de aankomst in het ziekenhuis.

- ~ *Ik kwam daar dus binnen met mijn ene bloem, een zonnebloem. Dus ik werd meteen gespot, en er stond volgens mij nog net niet om de tien meter een vrijwilliger, dus... Maar dat was fijn hoor, dat was... ik vond het mooi, heel zorgzaam. En ik dacht: ‘Dat zijn mensen die het niet vergeten zijn, die er iets voor doen.’ Dat deed mij wel goed.’ (R3)*
- ~ *‘...en dan die bevestiging, dat ze allemaal gewoon nog aan je denken, weet je wel?’ (R8a)*

Veel belangrijker dan het zelf niet vergeten zijn, is het feit dat hun kind niet vergeten wordt (Hyp 1.2 NA). Dit komt in alle interviews naar voren, en speelt dus ook een belangrijke rol in de Herdenkingsbijeenkomst. Deze ervaring wordt door de ouders vooral beschreven in combinatie met het noemen van de naam.

- ~ *[We willen] dat hij levendig wordt gehouden, en dat doe je eigenlijk door [te herdenken] toch wel. Hij mag niet vergeten worden.’ (R2)*
- ~ *‘het is voor ons heel belangrijk dat ze niet vergeten worden. Dat is voor ons het allerbelangrijkste. En zo’n herdenkingsdienst heeft dat ook een beetje, zo van...hè... er wordt weer gedacht aan...’ (R5a)*
- ~ *‘Ja, dat er toch nog weer aan gedacht wordt, dat is wel het belangrijkste, Ja. En dat dan na een halfjaar, in principe. Ja, dat vond ik het mooist. Want je herdenkt haar natuurlijk zelf wel, maar het feit dat er ook nog op een andere plek aan haar gedacht wordt, en dat daar haar naam nog genoemd wordt, dat is gewoon heel fijn.’ (R8a/b)*

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan is dat een aanleiding en gelegenheid om erover te praten (Hyp 2A)

In bijna alle interviews zeggen de ouders dat ze er met elkaar of in kleine kring wel over praten, maar dat dat in contact met de buitenwereld minder is. Mensen in de omgeving durven er niet naar te vragen, of leven eraan voorbij omdat het voor hen niet de impact heeft die het voor de ouders heeft. Voor een deel van de ouders biedt de herdenking een aanleiding om bij mensen in de omgeving hun kind weer eens ter sprake te brengen.

- ~ *'Ik had wel veel mensen verteld dat het er was, toen had ik wel weer een aanleiding om daar iets over te zeggen' (R3)*
- ~ *'Want wat gebeurt er in het alledaagse leven... kijk, wij praten er wel over en wij zijn er wel mee bezig, maar anderen niet. En nu kun je weer aan de buitenwereld zeggen: 'ja, ik heb een herdenkingsdienst', en dat zijn dan weer van die aanknopingspunten... (R9a/b)*

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan geeft hen dat gelegenheid om er bewust bij stil te staan (Hyp 2.1 NA)

De Herdenkingsbijeenkomst wordt door alle ouders benoemd als een mogelijkheid om weer eens bewust erbij stil te staan. Deels gaat het hier om het 'er zelf weer eens bewust bij stilstaan', iets wat in het leven van alledag niet altijd de ruimte kan krijgen.

- ~ *'Als je weer hier [thuis] bent... Alles gaat weer door... iedereen is weer bezig met zijn eigen. Moet ook hoor, moet ook wel. Maar je neemt zelf niet vaak genoeg de tijd om gewoon eens te gaan zitten en gewoon eens na te denken over alles, en over F. en over E. En dáár...dáár kun je eigenlijk niet anders dan aan ze denken, en dat is eigenlijk wel heel prettig.'* (R5a)

Maar vaker gaat het erom om sámen bewust erbij stil te staan. Als ouders, en samen met andere naasten.

- ~ *'...ik merk dat je thuis, je gaat gewoon niet anderhalf uur samen op de bank naar een foto zitten kijken. (...) niet dat we het er niet over hebben, maar dat is toch anders dan gewoon een georganiseerde bijeenkomst. (R6)*
- ~ *'Ja, vooral met onze ouders en haar zus.... ja, dat is het wel echt vind ik. R7a: ja, en ook al doe je dat wel als je bij elkaar bent...R7b: ja, maar dat is toch anders. R7a: ja, dit is echt stilstaan bij.'* (R7a/b)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat ze niet de enigen zijn die een kind hebben verloren (Hyp 3A)

Bijna alle ouders benoemen dit als een belangrijke ervaring. Ze ervaren dat ze niet de enige zijn die een kind verloren hebben. En hoewel ze dit natuurlijk wel weten, maakt de herdenking dat ook daadwerkelijk zichtbaar.

- ~ *'Het laat mij zien dat ik niet de enige ben die dit heeft meegemaakt, dat er meer mensen zijn die door zo'n...zo'n hel zijn gekropen, en nog steeds gaan.'* (R4a)
- ~ *'Je hebt wel dat je gelukkig... gelukkig, dat is de vraag... dat je niet de enige bent. (...) ik schrok er wel heel erg van, van hoeveel het er waren.'* (R7b)
- ~ *'...je voelt je ook niet alleen op dat moment hè? Ik denk dat je alleen bent, omdat je dus je kind mist, maar op dat moment zie je zoveel mensen om je heen, dan denk je: (...) zie je wel, ik ben niet alleen!'* (R8a)

Tijdens de Herdenkingsbijeenkomst zien ze allemaal mensen om zich heen die hetzelfde hebben meegemaakt, terwijl ze in hun eigen omgeving vaak de enige zijn die een kind verloren hebben.

- ~ *'Ja, want op zich zijn dat ineens heel veel mensen die hetzelfde meemaken, want thuis maak je dat niet zo vaak mee, er zijn niet zoveel mensen die hun kindje verliezen. Ja oudere mensen die...maar... R5b: nou, er zijn genoeg mensen die hun kindje verliezen maar niet in de directe ... R5a: ja, maar niet bij ons! R5b:... omgeving, nee. R5a: nee, niet bij ons, wij zien dat niet zo heel erg veel. (R5a/b)*

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan realiseren ze zich dat hun kind niet het enige kind is dat overleden is (Hyp 3.1 NA)

In nauwe samenhang met de ervaring niet de enigen te zijn die een kind verloren hebben, is het besef dat hun kind niet het enige kind is dat overleden is. Dit besef komt naar voren bij het zien van de andere ouders en wordt versterkt door het horen van de leeftijden en de namen van de overleden kinderen.

Iets meer dan de helft van de ouders zegt dat ze zich niet gerealiseerd hadden dat er zoveel kinderen overlijden.

- ~ *'Ja, bij het oplezen van de namen was het echt zo iets van: 'ja jeetje, wat...' R1a: wat een hoop. Rib: wat een hoop. Ja, "Te veel", heet dat.' (R1a/b)*
- ~ *'...je beseft weer eens terdege, en dat wisten we natuurlijk ook wel, dat je niet de enige bent en dat er best veel kindertjes sterven. Daar heb je vooraf eigenlijk geen weet van, dat er zoveel kinderen sterven.'* (R2)

Het dringt tijdens de Herdenkingsbijeenkomst pas tot ouders door dat er kinderen van allerlei leeftijden overlijden. Vaak zijn ze zich vooral bewust van de leeftijdscategorie van hun eigen kind.

- ~ *'Al bedacht ik me wel... tijdens de bijeenkomst werden natuurlijk de namen en leeftijden genoemd... ja, dat er natuurlijk ook heel veel oudere kinderen in het WKZ liggen. Daar had ik eigenlijk niet eens zo bij stilgestaan. Ik dacht 'oh ja, het kunnen natuurlijk ook kindjes zijn van 12, of van 8, of van 14. Daar had ik helemaal niet zo bij stilgestaan. Ik zag ook oudere broertjes en zusjes lopen, dat ik dacht van oh ja, dat ligt hier ook... Ja, stom hè?! Dat is voor mij zo gekoppeld aan een baby...'* (R6)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze het verdriet van andere ouders als confronterend (Hyp 3.2 NA)

Hoewel het zien van andere ouders als prettig en steunend ervaren wordt, kan het zien van het verdriet van andere ouders soms ook confronterend zijn.

Een deel van die confrontatie zit voor enkele ouders in de veelheid van het verdriet tijdens de Herdenkingsbijeenkomst.

- ~ *'Alsof je het verdriet kunt snijden, zeg maar. Al dat verdriet van al die mensen die in de zaal zitten met elkaar, in dat zaaltje. (...)en het waren, hoeveel mensen zaten daar, 50 zeker wel minstens, dat waren zeker 20 ouderparen als het er niet meer waren. Dus dat is, het is verdriet op verdriet op verdriet. Bijna beklemmend zeg maar.'* (R2)

Een ander deel van de confrontatie heeft te maken met het vergelijken van het eigen verdriet met dat van anderen. Sommige ouders gingen zich ongemakkelijk voelen omdat ze anders reageerden dan de ouders die ze om zich heen zagen.

- ~ *'Ja, de hoeveelheid huilende mensen op de gang. Ik had echt zoiets van, ook confronterend van: Ben ik nu de enige die niet hoeft te huilen? (...) ik dacht 'jee...wat is er met mij loos?' (R1a)*
- ~ *'...bij de andere ouders merkte ik dan, die waren toch wel heel erg verdrietig. En... dat ik me bijna opgelaten ging voelen... R5b: dat wij zo vrolijk waren...R5b: dat ik het zo naar mijn zin had, omdat ik al die mensen [van de verpleging] weer zag!' (R5a/b)*

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze verbondenheid (Hyp 4A)

Verbondenheid is een thema wat naar voren komt in zeven van de negen interviews. De ervaring van verbondenheid is vooral gebaseerd op het besef dat de ouders een gedeelde ervaring hebben: het verlies van een kind. Met als extra verbinding dat het kind, in veel gevallen, in het WKZ is overleden. Niet alleen de term verbondenheid wordt gebruikt, ook spreekt men in dit verband over saamhorigheid, delen, gemeenschappelijkheid, een band die je hebt met elkaar, gebonden zijn, in relatie staan tot elkaar, iets gezamenlijks, en eenheid.

- ~ *'...die kindertjes is allemaal iets vreselijks overkomen natuurlijk, dat heb je dan gemeenschappelijk. Ja, en het is een WKZ-verband dus... Dat is waarschijnlijk in het ziekenhuis gebeurd allemaal. En dat is dan toch wel een band die je hebt met elkaar...'* (R2)
- ~ *'...de verbondenheid vond ik wel het allermooiste eigenlijk.(...) ja, ja. ik heb geen enkele ouder gesproken, maar je hebt één ding gemeen, je hebt een kind verloren, dat schept een band en daar heb je geen woorden bij nodig...'* (R4a)

In alle interviews waarin gesproken wordt over verbondenheid, blijkt dat dit vooral ervaren wordt als ouders samen in de kring staan na het aansteken van de kaarsjes (Hyp 4.1).

- ~ *'Ja, dat was goed, het had ook niet meer hoeven... je merkt dat je ook dan weer soort verbinding maakt. En ik vond het ook wel een mooie symboliek dat dan die hele zaal leeg is, ja... Ja, [dat symboliseert] toch een soort van verbondenheid, lotsverbondenheid. Alle mensen op hun eigen manier, maar dat ze wel hetzelfde hebben. Daar hoeft je dan geen woorden aan te spenderen, maar dat is dan zichtbaar. We staan hier allemaal wel met hetzelfde, en dan varianten erop(...)dat hoeft dan niet in tekst of in woorden, maar dat was dan op die manier.'* (R3)
- ~ *'... saamhorigheid hè... iedereen heeft hetzelfde meegemaakt. Dat voelde gewoon ook heel goed. En allemaal in die grote kring zo, er omheen. R5a: ja, dat vond ik ook wel heel bijzonder, die kring, dat vond ik mooi. Ik vond het echt mooi, en dan meer zo van iedereen zit daar... je bent allemaal vreemden van elkaar, maar je hebt allemaal hetzelfde meegemaakt...dus... je allemaal zo iets intens eigenlijk samen beleefd, dat je daardoor een band krijgt met elkaar, terwijl je elkaar niet kent. En door in die cirkel te gaan staan laat je zien van...hè... ja ik heb hetzelfde als jou meegemaakt, ik weet hoe je voelt. En dat geeft een beetje steun aan elkaar, denk ik. R4b:Ja, verbondenheid.'* (R5a/b)

Toch wordt het gevoel van verbondenheid ook genuanceerd en gerelativeerd. Het gevoel van verbondenheid is vooral gebaseerd op het besef dat je allemaal een soortgelijke ervaring hebt: het verdriet om het verlies van een kind. De ervaring van feitelijke verbondenheid met de concrete mensen daar op dat moment is minder groot. Men kent elkaar niet, kent elkaars verhalen en ervaringen niet. Daarnaast zijn

de ouders tijdens de Herdenkingsbijeenkomst toch vooral heel erg met zichzelf, hun kind en elkaar bezig, en niet zozeer met de andere aanwezigen.

- ~ *'... ik zit me te bedenken... ik zit dus aan die andere mensen te denken die daar op die herdenkingsdienst waren... ik weet gewoon dat er heel veel mensen waren, maar ik zou niet eens een schatting kunnen geven, dus kun je nagaan hoe weinig je dan eigenlijk met die andere mensen bezig bent en dat is gek, want de andere kant voel je je ook heel verbonden.'* (R5a/b)
- ~ *'...je kunt wel zeggen in de cirkel ben je gebonden, en je probeert het ook wel, want je bent natuurlijk allemaal in dezelfde situatie, maar zo zie je dat op dat ogenblik niet... R9a: je bent toch vooral met zichzelf en je eigen verdriet bezig. R9b: ja, je bent vooral met jezelf en je eigen verdriet bezig ja. R9a: want jij rouwt om K.... en zij rouwen om... om een ander kind. (R9a/b)*

Ook wordt benoemd dat je uiteindelijk toch alleen bent, dat je je eigen strijd moet strijden.

- ~ *'...je bent allemaal met elkaar verbonden door het ene gebeurde ... en [de cirkel staat voor] gelijkheid, je staat allemaal op hetzelfde niveau, je staat allemaal in de cirkel, er staat niemand in het midden, er staat niemand daar achter, je staat allemaal op hetzelfde niveau. Met elkaar verbonden. Ja...R9a: Ja, samen. Samen sta je sterk, ja zoiets. Je bent niet alleen hè, ook al is het zo'n... want het blijft alleen. Het is de meest eenzame... R9b: Ja... R9a: strijd die je levert, vind ik. Als ik zo kijk, dan denk ik rouwen, rouwen doe je... ja, ook al ben je een gezin... je rouwt allemaal apart. Je hebt geen... geen... ja natuurlijk, je draagt elkaar. En je kunt elkaar ook af en toe nog eens even troosten, maar eigenlijk rouw je... ja, je rouwt alleen.'* (R9a/b)

De ervaring van verbondenheid wordt overigens niet door alle ouders ervaren. In twee interviews wordt benoemd geen verbondenheid te hebben ervaren.

- ~ *'Je hebt elkaar beet, je bent verbonden, je staat in een kring. Dus rationeel zeg ik 'ja het is mooi' (...) '...want dat is wel een soort uiting van verbondenheid, maar...ja... Niet dat ik echt ervaar dat ik een band met hen heb ofzo. Nee, het was echt meer het kijken van 'hoe zien zij er uit en hoe gedragen ze zich?' Dan dat ik echt dacht van 'hier voel ik mij heel verbonden mee, met die mensen'. (R6)*
- ~ *'...Dat [gevoel van verbondenheid] had ik niet zo. Het was wel op een gegeven moment... als je het kaarsje aangestoken dan moet je in die zaal [in een cirkel] gaan staan (...) Maar toen had ik niet meer verbondenheid met al die mensen dan toen we zaten...R7b: nee, dat had ik ook niet. (...) R7a: ik kan me wel voorstellen dat mensen op dat moment die verbondenheid zouden hebben gevoeld. Maar wij hadden dat niet zo.'* (R7a/b)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze steun en troost van het aanwezige ziekenhuispersoneel die het van nabij meegemaakt hebben. (Hyp 5C)

In op één na alle interviews wordt door ouders benoemd dat de aanwezigheid van ziekenhuispersoneel dat het van nabij heeft meegemaakt heel belangrijk is. De artsen en verpleegkundigen zijn degenen die nauw bij het kind en de ouders betrokken zijn geweest in een periode die voor de ouders intens en vaak ook hectisch is. Zij zijn degenen die voor het kind gezorgd hebben, en zijn in sommige gevallen de enigen die het kind gekend hebben.

Eén ouderpaar heeft meerdere bekenden van het personeel teruggezien en is hier heel enthousiast over.

- ~ *'...de eerste die we tegenkwamen was J., die zit ook in die werkgroep geloof ik. En die kennen wij... toen was hij nog hoofdverpleegkundige op afdeling Dolfijn. Dus dat was meteen... R5b: 'Hé J., hallo, hoe is het?!' R5a: en kletsen, kletsen, kletsen. En toen kwam R., ook een verpleegkundige, en die werkt er nu geloof ik niet meer daar.'*

En naaah, het was gewoon mega-gezellig. Echt waar, het was gewoon mega-gezellig.’ (...)‘Vooraf na die tijd, toen kwam er een verpleegkundige van Dolfijn, die kwam naar beneden en die had zoiets van: ‘Oh, ik hoorde dat jullie er waren dusse... En hoe is het?’ Ja, het was gewoon echt zo gezellig! Het was mega-gezellig, ik kan er niets anders van maken!’ (R5a/b)

Enkele ouders hebben één bekende van het personeel gezien.

- ~ *‘...Ja, maar het meest jammere vond ik dat je ook... achteraf kende ik maar één persoon, waarmee je kon spreken. En dat vond ik wel jammer... R1b: Ja, want je hebt ook best intensieve gesprekken met de verplegers... (R1a/b)*
- ~ *‘...er [liep] een zuster voorbij, die had gehoord dat wij er dus waren, en die heeft dus de laatste uren dat wij op Giraf lagen... R8b: die heeft voor J. gezorgd die laatste uren. R8a: ja, dus zij heeft ons benaderd, van ‘zus en zo hè’ en ‘weet je nog dat jij vroeg om ranja, omdat je dacht dat haar suiker zo laag was?’ Ja. En ze zei ‘En weet je dit nog?’ En dat wist ik dus niet meer. (R8a/b)*

Maar de meeste ouders geven aan dat er geen bekend ziekenhuispersoneel aanwezig was, en dat ze daar wel behoefte aan hebben (Hyp 5.2 NA). Ouders hebben behoefte de mensen terug te zien die betrokken waren bij de verzorging van hun kind, om de vertrouwde gezichten weer eens te zien, om te praten over en herinneringen op te halen aan hun kind, maar daarnaast ook om gewoon weer eens met hen bij te praten zoals je dat met dierbaren en vrienden doet.

- ~ *‘Ik heb me van tevoren nog afgevraagd: zou dokter K. er nog zijn? Bijvoorbeeld. Of een verpleegkundige...(...) Ja, dat zou ik wel iets hebben gevonden. En ook om hetzelfde, dan bestaat hij even weer. Zij hebben hem gezien, zij zijn er geweest, ze zijn erbij geweest, ze hebben C. gezien, ze hebben ook heel erg voor hem gezorgd.’ (R3)*
- ~ *‘Je bouwt toch wel een bijzondere band op met een aantal mensen daar (...) Ik dacht van ‘al die mensen had ik daar wel graag terug willen zien’. Even na zoveel tijd... nou ja... even bijkletsen. Ja, dus dat vind ik wel heel jammer. En ook dokter T... ja, nee, er was niemand van de begeleiding die ik kende. Dat vond ik wel jammer.’ (R4a)*
- ~ *‘Ik vond het trouwens wel opvallend dat er weinig mensen van het personeel van het WKZ geweest zijn. Maar ik snap natuurlijk ook wel: die zijn of aan het werk of vrij. Het is toch wel... ik had het toch wel prettig gevonden als je nog mensen van die afdeling kunt zien of kunt spreken na langere tijd... je leeft zo intens die tijd dat je daar bent op zo’n afdeling... en het zijn toch de mensen die jouw kind ook gezien hebben en jou gezien hebben, (...) voor jezelf is zo’n intens gebeuren geweest, dat het toch wel fijn zou zijn als ze erbij zijn.’ (R6)*

Als ouders na afloop van de Herdenkingsbijeenkomst contact hebben met een van de sprekers, dan ervaren zij troost en steun (Hyp 5.1 NA)

In iets meer dan de helft van de interviews vertellen ouders dat ze na afloop van de Herdenkingsbijeenkomst even met een van de sprekers hebben gepraat. Ze beschrijven dit als prettig, omdat er op dat moment even aandacht en ruimte is voor hen, hun verhaal en alles wat de herdenking oproept.

- ~ *‘En we hebben ook nog even met de geestelijk verzorgster gepraat. Dat was eigenlijk wel even heel goed. Dat had jij voornamelijk nodig, jij had dat even nodig. R1a: Ja. R1b: Want we hadden het kaartje ingeleverd met de foto en een klein verhaaltje erop verteld ... En jij wilde dat gewoon even niet zo in de steek laten.’ (R1a/b)*
- ~ *‘...op een gegeven moment kwam een van de inleiders bij ons staan, en toen kwam daar ook een goed gesprek uit voort eigenlijk (...) dat is wel een goed onderdeel denk ik.’ (R2)*

- ~ *'Ik had toch behoefte om even ergens wel met iemand iets te zeggen of zo. Nou ja, en toen sprak zij mij aan (...) ja, dat was eigenlijk net genoeg, om even te zeggen, te laten zien: "C.", dat het om C. ging en zij had blijkbaar ook wel die herkenning. (...) Ik vond het wel prettig, erg prettig om met haar even te praten, dat ik met haar een paar woorden kon wisselen, dat ik er daarmee toch even geweest was, of even binnen was geweest.'* (R3)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan confronteert hen dat met de realiteit van hun verlies (Hyp 6A)

De Herdenkingsbijeenkomst komt uit iets meer dan de helft van de interviews naar voren als confronterend met de realiteit van het verlies. Ouders zijn immers op de Herdenkingsbijeenkomst omdat ze een kind verloren hebben. Daar aanwezig zijn drukt hen nog eens extra met hun neus op de feiten.

- ~ *'Ja, die herdenking. Ja, je wordt weer even teruggeworpen. Op het feit dat het waar is. (...) R1a: Wij staan zelf in ons dagelijks bezig-zijn meer stil bij haar leven als bij haar dood-zijn. (...) Op het moment dat je naar de Herdenkingsbijeenkomst gaat sta je misschien wel stil...R1b: Bij het feit dat ze er niet meer is. R1a: Dat ze er niet meer is.'* (R1a/b)
- ~ *'...je wordt weer even geconfronteerd met wat toen allemaal gebeurd is, dat... dat wat ik net ook zei... dat ziekenhuis waar je naartoe moet...ehm... ja, je gaat weer even heel diep... ja, hoe moet ik dat nou omschrijven, dat vind ik zo moeilijk. Ja, je wordt er gewoon weer mee geconfronteerd, ja, nee, mijn kind is er gewoon niet, niet meer.'* (R4a)

In het bijzonder het noemen van de naam bevestigt voor enkele ouders het dood-zijn van hun kind (Hyp 6.1 NA).

- ~ *'Het [noemen van de naam] is...het bevestigt dat hij dood is. Ze noemen de naam op van overleden kindjes. Dat betekent dat hij... nou, inderdaad die mevrouw die noemt zijn naam, dus dan betekent dat dat hij... Nou... inderdaad dood is.'* (R2)
- ~ *'Dan wordt haar naam genoemd, en ja, je weet dan dat dat gewoon heel definitief is. Ik bedoel, als ik haar zie staan, (geboortedatum), dan is ze geboren, dan zie je daar achter staan (sterfdatum). Dat is zo definitief... Dat is iets... dat vind ik... nee... ik vind het zo definitief.'* (R8a)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan brengt dat veel herinneringen en emoties naar boven (herbeleven) (Hyp 7A)

Voor veel ouders is de Herdenkingsbijeenkomst een moment van intense herbeleving. Het weer bewust stilstaan bij wat er allemaal gebeurd is, daar op die plek, roept veel herinneringen, emoties en gedachten op aan het kind, zowel leuke als vooral ook veel verdrietige en pijnlijke. De gebeurtenissen rondom de ziekenhuisperiode worden als het ware als een film afgedraaid in het hoofd.

- ~ *'En ondertussen denk je natuurlijk aan B., en aan wat er gebeurd is in het WKZ en flitsen en flarden beleef je wat er gebeurd is in die 14 dagen, ja, uiteraard.'* (R2)
- ~ *'dat je toch weer sterker dan dat je thuis zit ook de beelden voor je ziet, die erbij horen. Ik bedoel... je loopt door diezelfde gangen, je loopt door diezelfde hal. De film speelt zich eigenlijk nog een keer af in je hoofd. Als je daar zit, en je luistert naar de muziek en dan... dan zie je het weer gebeuren ofzo.'* (R6)

Een moeder beschrijft hoe haar kind tijdens de Herdenkingsbijeenkomst aanwezig is. Ze ziet hem voor zich terwijl hij die dingen doet zoals hij ze tijdens zijn leven altijd gedaan heeft.

- ~ *'...ik zag hem gewoon met zijn rode karretje, met zijn rode autootje om dat kaarsengebeuren heen [rijden] (...) Of hij ging daarvoor staan met zijn karretje, en met zijn hoofd scheef ... R9b: en dan naar iedereen... R9a: ... met zijn handje zo [achter zijn hoofd] en dan naar iedereen zo zit te kijken... Maar dat deed hij altijd hè, hij had...zo'n soort verlegen trek had hij dan. En dan deed hij zijn handje achter zijn hoofd, en zijn hoofdje zo scheef, en dan zat hij iedereen aan te kijken. Dus dat deed hij nu ook inderdaad. (R9a/b)*

In tweederde van de interviews geven ouders aan dat het herbeleven al begint op het moment dat ze de reis maken naar het ziekenhuis en daar weer binnenkomen (terugkeren naar het ziekenhuis, Hyp 7.1 NA), op de plek waar zoveel gebeurd is. Het ziekenhuis is voor velen een bekende, vertrouwde plek waar ze met gemengde gevoelens naar terugkeren. (Zie ook Hyp 18NA).

- ~ *'Dan loop je toch weer in het WKZ, en dan sta je toch weer bij die glazen lift, A. ging altijd met de glazen lift omhoog, dat deden we ook toen ze in een rolstoel zat, pakten altijd de glazen lift. En ja, dan komen er toch weer dingen boven. (...) ook de leuke dingen kwamen boven, laat ik het zo zeggen.'*(R1b)
- ~ *'[ik had] wel een beetje drempelvrees om het gebouw weer binnen te komen, want daar is heel veel gebeurd, en de laatste keer heb je... nou ja, niet helemaal... dat ziekenhuis verlaten met je dochter.'*(R4b)
- ~ *'het moment dat je daar naartoe gaat weer, dan ben je heel zenuwachtig natuurlijk. Want het wordt dan allemaal wel weer opnieuw opgerakeld. (...) het heen gaan naar het WKZ was wel heel moeilijk. Dat blijft, het blijft een rotte situatie. Als je daar aan komt rijden, kijk je altijd naar boven of je haar ziet. (...) ik vond het wel mooi dat het nu ook weer in het ziekenhuis was, ook al is dat tegenstrijdig voor jezelf, omdat het moeilijk is om er weer naartoe te gaan. (R8a)*
- ~ *'Je gaat terug naar waar je kind, waar K. is overleden. Ja, dat is (...) al vanaf het moment dat je hier al naar Utrecht rijdt. Je beleeft alles, je beleeft heel veel dingen opnieuw, alle herinneringen, alles... En natuurlijk, je wilt je kind herinneren, maar alles doet pijn. Dus het is niet zo'n... nee... Dat is met alles... Alles is zwaar... alles is zwaar.'*(R9a)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als troostrijk (Hyp 8A)

De Herdenkingsbijeenkomst wordt in iets minder dan de helft van de interviews benoemd als troostrijk. Ouders benoemen verschillende elementen uit de bijeenkomst die deze troost bieden. Voor sommigen ligt de troost in de woorden die gesproken worden.

- ~ *'...het enige wat je hoort zijn die woorden. En dan ga je daar dus ook heel erg intensief naar luisteren. Naar de betekenis van die woorden (...) het probeert troost te bieden.'*(R2)
- ~ *'Gewoon, het geheel, [ik vond]dat het geheel mooi was. Heel liefdevol, vol met mooie woorden. Het geheel, dat bood steun en troost. En de opzet van alles, het was gewoon goed geregeld.'*(R8b)

Ook het zien van andere ouders is voor een enkeling een element dat troost biedt. Dit heeft dan te maken met de ervaring niet de enige te zijn (zie ook hyp 3A).

- ~ *'Puur het simpele feit dat je daar dan zit, dat je geconfronteerd wordt met andere ouders, dat je dus niet de enige bent, eigenlijk biedt dat al een beetje troost.'*(R2)

En het aansteken van een kaars en het luisteren naar de muziek wordt troostrijk genoemd.

- ~ *Dus ja, voor mij is dat [aansteken van een kaarsje] een heel aansprekend ritueel. Of een handeling. Kaarsjes, en licht, en hoop, en herdenken, enne... ja... dat is leven... En troost ook wel...ja, ik zit heel erg te denken, maar daar zijn geen goede woorden voor eigenlijk. Ja, troostend, dat er ook nog iets anders is dat zorgt.(...) En ik vond het heel troostend, muziek is voor mij heel troostrijk wel. Hangt er wel van af welke muziek, maar in dit geval was het wel... ik ben wel van de klassieke muziek.'* (R3)

Een vader zet bij het ervaren van troost tijdens de bijeenkomst wel de kanttekening dat er eigenlijk geen troost mogelijk is.

- ~ *'En zeker toen ik daar zat, en dat vind ik eigenlijk nog steeds: er is geen troost mogelijk. Er is geen troost mogelijk. Maar het wordt wel geprobeerd, zonder het te relativieren of te bagatelliseren'* (R2)

Er zijn ook enkele ouders die de Herdenkingsbijeenkomst niet of nauwelijks als troostrijk ervaren hebben. Voor de een heeft dat te maken met het feit dat het voor hen al wat langer geleden is dat hun kinderen overleden zijn, voor de ander hangt het samen met de diepgang die ze mist in de Herdenkingsbijeenkomst en die ze wel vindt in haar geloof.

- ~ *'Troostrijk? Nee, niet zozeer. R5a: ik denk ook dat dat misschien komt omdat wij al wat verder zijn. R5b: omdat het voor ons al wat langer geleden was.'*(R5a/b)
- ~ *'...voor mijn gevoel, en in ons gevoel, een stap...ja... minder ver, het boort een minder diepere laag aan... dan wij normaal gewoon in je eigen kerkelijke gemeente... (...) dan denk ik er is zoveel meer om je troosten dan alleen maar emoties naar boven te halen, en geraakt te worden.'* (R6)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als een bevestiging van het bestaan van hun kind (Hyp 9A)

De Herdenkingsbijeenkomst als bevestiging van het bestaan van het kind, komt in weinig interviews naar voren. En als het er over gaat, dan vooral in termen van het belang dat het kind herinnerd blijft (zie Hyp 1.2NA) Maar voor één moeder was het de kern van de Herdenkingsbijeenkomst. Met het noemen van zijn naam, en met de Herdenkingsbijeenkomst in het algemeen wordt zijn bestaan bevestigd.

- ~ *'Ik heb hier wel nog steeds het programma hangen... ja, dat is voor mij de kern [van de Herdenkingsbijeenkomst] ook hoor: We noemen je naam. Daarom was ik er ook door aangesproken.(...) [Het gaat om] zijn bestaan, dat 'ie er geweest is. Hij is natuurlijk zo voorbijgegaan zeg maar, zo...ja... in je buik, van je buik naar het graf zo'n beetje, met die ene week.'* (R3)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als een bevestiging van hun ouderschap (Hyp 9.2 NA)

Voor sommigen is de Herdenkingsbijeenkomst ook een bevestiging van hun ouderschap. De Herdenkingsbijeenkomst geeft hen de mogelijkheid uitdrukking te geven aan het feit dat zij de ouders van hun kind zijn.

- ~ *'Je loopt naar voren, en dat is het moment dat je even gezien wordt in relatie tot... tot die naam hè, tot onze C. En niet dat het daarom gaat, maar wel van 'heeft iedereen het nu wel gezien, ik ben het, dit is mijn kind'. Zo. (...) Ja, want dat is natuurlijk ook de andere kant van herdenken: ik ben de ouder van dat kind!'* (R3)
- ~ *'Wij zijn de trotse ouders van A.'* (R1a/b, geschreven op het zelfgemaakte kaartje)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als een bevestiging van hun identiteit als ouder van een overleden kind (Hyp 9.3NA)

Naast de bevestiging van het ouderschap wordt de Herdenkingsbijeenkomst door enkele ouders ook ervaren als een bevestiging van hun identiteit als ouders van een overleden kind (zie ook Hyp 6) . Ze hebben het gevoel dat ze sinds het overlijden van hun kind bij een andere groep, club of 'familie' zijn gaan horen. Ze zijn nu ouders die hun kind verloren hebben. En de Herdenkingsbijeenkomst, waar al dit soort ouders bij elkaar zijn, benadrukt dat nog eens extra.

- ~ *'Ja, ik vond het wel even moeilijk dat haar naam werd genoemd. Van oh ja...(...) ik heb altijd gehoopt dat ik daar nooit bij zou horen bij die club mensen. Die zoiets zou meemaken.'* (R4a)
- ~ *'...en inderdaad... je hoort er nu ook bij... R9a: bij die groep wil je nu net niet horen. R9b: nee, daar wil niemand bij horen.'* (9a/b)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze erkenning van hun verdriet (Hyp 10A)

De Herdenkingsbijeenkomst wordt door één moeder benoemd als erkenning van haar verdriet. In het dagelijks leven ervaart ze zo weinig erkenning voor haar verdriet dat ze soms twijfelt aan de ernst van haar verlies.

- ~ *'[ik] zoek voor mezelf ook steeds wel een soort bevestiging van dat het ook wel erg is, wat er gebeurd is. Of dat het iets is dat dan niet zomaar iets is. (...)Dus nu had ik zoiets van, ja ik word hiervoor uitgenodigd, dus blijkbaar is het wel zo erg. Het is dus toch wel erg. Dus voor mij is het wel een soort van erkenning, van 'ja, het is wel erg wat er gebeurd is.'* (R3)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als plek waar alles (gedachten, emoties, herinneringen) er mag zijn (Hyp 11A)

Slechts één ouderpaar benoemt de Herdenkingsbijeenkomst als een plek waar alles mag zijn. In het dagelijks leven is er niet altijd plaats voor alle gedachten, gevoelens en emoties, maar tijdens de Herdenkingsbijeenkomst is daar alle ruimte voor.

- ~ *'Het mag er ook gewoon zijn, hè... Nu trek ik mij er weinig van aan als een ander mij ziet huilen, dus ik heb ook zo iets van 'het zal mij een worst wezen', want ik kan op sommige momenten gewoon huilen. En daar ga ik niet tegen vechten, want dat lukt mij niet. Dus ik heb dan ook zo iets van, nou, eigenlijk... en daar mag het zijn, laat maar gaan. Laat je verdriet maar zien, je bent toch vreselijk, vreselijk verdrietig. (...) R9b:... ja, het verdriet mag er daar inderdaad zijn, dat viel mij heel erg op daar, ja. Dat mocht, dat maakte niet uit. (...)Er zijn in de buitenwereld wel momenten dat je tegen je verdriet vecht, en dat hoeft daar dus niet.'* (R9a/b)

Als ouders de herdenkingbijeenkomst bijwonen, dan biedt hen dat houvast (Hyp 12B)

Hoewel geen van de ouders zelf in termen van houvast praat, is dit wel iets dat meermaals in de interviews terugkomt. Ouders zijn in hun eigen omgeving vaak de enigen die een kind verloren hebben, daardoor is er geen vergelijking mogelijk met anderen. Ouders gaan zich afvragen of wat zij voelen wel 'normaal' is. Het gaat daarbij om zowel emotioneel als cognitief houvast.

In eenderde van de interviews wordt benoemd dat houvast bestaat uit de dingen die genoemd worden in de toespraken (Hyp 12.1 NB). Volgens ouders in twee interviews biedt het verhaal houvast (Hyp 12.3 NA). Er worden woorden gegeven aan de gevoelens van ouders, woorden die ze soms zelf niet hebben. En als die gevoelens benoemd worden dan ervaren ouders dat hetgeen zij voelen en ervaren niet ongewoon is, niet vreemd of raar. Dat zij niet gek zijn geworden, maar dat het erbij hoort.

- ~ *'...Ook het benoemen van gevoelens, dat je ze herkent, (...) dat [de sprekers benoemen dat] je niet de enige bent die het overkomen is, dat je niet gek geworden bent en dat het normaal is dat je je voelt zoals je je voelt. En dat andere mensen het ook overkomt, en dat die het ook zo voelen(...) dat soort elementen, ik denk dat dat wel helpt.'* (R2)
- ~ *'Want je gaat er heen met een bepaald gevoel in ieder geval, en als het achter de rug is dan heb je echt zoiets van: ja, dat zijn de juiste woorden waar wij dus niet op komen op dat moment, weet je wel? Het verhaal dat ze ook vertelde, dat is precies hetgeen wat iedereen eigenlijk heeft meegemaakt als het ware. En in die woorden zou ik het nooit verteld hebben, en het is wel letterlijk zo.'* (R8a)

Niet alleen het horen van de toespraken en het verhaal geeft ouders houvast, ook het zien van andere ouders draagt daaraan bij (Hyp 12.2 NB) voor een paar ouders. Ouders zien dat andere ouders ook verdrietig zijn, en dat dat dus niet raar is. Ze zien dat ouders die hun kind verloren hebben ook hele gewone mensen zijn die doorgaan met leven, net als zichzelf. En ze zien dat iedereen het op zijn of haar eigen manier doet, en dat dat goed is.

- ~ *'[Het gaat mij er]om een soort bevestiging te hebben van: hé, het is niet ver weg dat zoiets gebeurt, het gebeurt dichtbij, en er zijn meer mensen die het hebben, en het is niet raar dat ik nog verdrietig ben, want die mensen zijn dat ook nog. Hè? Dusse... ja... dat is een... noem het maar even een geruststelling(...) dat ik daar mensen zag... dat ik mensen zag die ook verdrietig waren. Waardoor ik het normaal vond, tenminste iets normaler, dat het helemaal niet erg is om verdrietig te zijn, dat je je mag laten gaan, dat hoort er gewoon bij.'* (R4b)
- ~ *'ik had zelf zo heel graag... dat ik denk van 'ik wil eigenlijk wel andere ouders zien die ook een kind verloren hebben' gewoon ook heel praktisch: hoe zien die ouders er uit, gedragen ze zich? Dat is heel gek, want in onze omgeving kennen we eigenlijk helemaal geen andere ouders die ook een kindje verloren hebben. (...)ik dacht: 'zie je wel, dat zijn ook gewone mensen(...)Eigenlijk dat ik dacht, als je niet zou weten dan zie je hier een heel normale groep staan. Dat vond ik wel plezierig eigenlijk. Want we hebben zelf ook weer vrij snel de draad gewoon opgepakt, zijn weer dingen gaan doen, en dat is soms voor je eigen gevoel een beetje raar.'* (R6)
- ~ *'Wat ik er prettig aan vind, is dat je dan realiseert dat je het op je eigen manier doet. Dat vond ik goed. Ik bedoel... dat je die anderen ziet, maar eigenlijk niet herkend... dat je er allemaal op je eigen manier er een plekje aan geeft.'* (R7a/b)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan kunnen ze een moment met hun eigen gedachten zijn (Hyp 13A)

In bijna alle interviews wordt de Herdenkingsbijeenkomst genoemd als een moment om met jezelf te zijn. Dit hangt nauw samen met 'er bewust bijilstaan' en 'herbeleven'. Het met de eigen gedachten zijn, is deels een bewust proces, maar voor een deel ook iets wat gewoon gebeurt tijdens de bijeenkomst.

- ~ *'... ik liep gewoon naar voren en ik heb die kaarsjes aangestoken. En voor de rest [was ik er] met de gedachten er niet bij. Vooral op de automatische piloot. Teveel dingen om over na te denken dat moment. Wel in die kring gestaan, en om me heen gekeken, wat er allemaal gebeurde en wie het allemaal waren. Maar toch wel vrij veel met mezelf bezig geweest.'* (R5b)
- ~ *'[De sprekers] geven iets aan, en je eigen gedachten kun je daarmee laten varen. Dat vond ik wel ja.'* R8b: *'Ieder beleeft het gewoon op zijn eigen manier. En je had genoeg rustmomenten ertussen, dat je ook daadwerkelijk...ehm...op jezelf aangewezen was voor even een moment van bezinning. Ja, dat vond ik wel.'* (R8a/b)

Voor de momenten dat er muziek gespeeld werd wordt door een ongeveer de helft van de ouders benoemd als moment om met de eigen gedachten te zijn (Hyp 13.1 NA).

- ~ *'En [de muziek] biedt je ook wel een moment van contemplatie, het geeft een bepaalde sfeer, en het maakt het afwisselender, eerst een verhaal en dan een stukje muziek en je had daardoor ook wel de tijd om dingen te verwerken.(...) je bent heel erg bezig met B. en met wat er allemaal gebeurd is, en ik heb ook aan andere ouders gedacht, van 'wat is jouw verhaal en waarom zit je hier, wat is jou gebeurd'. Het zijn natuurlijk allemaal vreselijke verhalen. En soms hoor je dan een flard tekst of een nummer wat je herkent en ja... je gedachten fladderen zo een heel eind weg.'* (R2)
- ~ *'Ik ben zelf erg van muziek, dus het was fijn dat het er was. Het is stil zijn, en met jezelf, en je gedachten kunnen laten gaan, en je emotie en je verdriet.'* (R3)

Maar niet iedereen heeft de muziek als zodanig ervaren, in eenderde van de interviews zeggen ouders dat de muziek niet hun soort muziek is. Een van hen benoemt in ronde bewoordingen dat hij de muziek niet kon waarderen en dat het invloed had op hoe hij zich voelde.

- ~ *'...om het bot te zeggen, ik vond die muziek echt zwaar k**. Ja, pianomuziek. En op een gegeven moment dacht ik echt 'sodemieter toch op met die piano'. Ik hoef voorlopig geen pianomuziek meer te horen. (...) Op een gegeven moment...dat werd op een gegeven moment bijna een soort van melige irritatie...'* (R4a/b)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ervaren ze dat als een afsluiting van een periode (Hyp 14A)

In de helft van de interviews benoemen ouders de herdenking als afsluiting van een periode. Daarbij benadrukken ze dat het gaat om het afsluiten van de ziekenhuisperiode, en niet van het gebeuren rondom en hun relatie met hun kind, want dat sluiten ze nooit af.

- ~ *'Ik vind dat eigenlijk wel een hele mooie gedachte dat het WKZ dat doet, dat is toch ook een stukje afsluiting, of afronding. Voor ons geldt zo, dat hij in het WKZ is gestorven, dus dat is ook, ja... een herdenking daarvan. Van, ja, het is niet hetzelfde als het sluiten van een dossier, want zo voelt dat niet, maarre... ja als een stukje afronding. Ik kan dat niet zo goed in woorden uitdrukken.'* (R2)
- ~ *'Het is weer een stukje afsluiten van... van je avontuur in Utrecht. Ja, dat vind ik wel... ja, zie je, heb je weer dat afsluiten. Ja, dat is dan toch misschien wel belangrijk. Dan kun je weer verder. Ja, want dat is ook wat er gebeurt hè? Als je*

kindje overlijdt dan zijn er steeds kleine stukjes die je af gaat sluiten. En hierbij had ik wel echt zoiets van 'nu is het ook klaar'. (R5a)

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan ontstaat er ruimte om door te gaan (Hyp 15A).

In twee interviews wordt aangegeven dat er door het bijwonen van de Herdenkingsbijeenkomst ruimte ontstaat om door te gaan. Een ouderpaar (R7a/b) dat binnenkort hun tweede kind verwacht benoemt dat hun overleden kindje en het kindje dat op komst is allebei aandacht verdienen, maar het is soms moeilijk om dat te combineren. De ouders hebben tijdens de bijeenkomst heel bewust aandacht kunnen besteden aan, en stil kunnen staan bij hun overleden kindje en zo ontstaat er ook wat meer ruimte om aandacht te hebben voor het kindje dat komen gaat. Ook R5a benoemt de Herdenkingsbijeenkomst als iets dat ruimte geeft (zie citaat in bovenstaande hypothese).

Als ouders de Herdenkingsbijeenkomst bijwonen, dan helpt dat hen weer een klein stapje verder in hun verwerkingsproces (Hyp 15.1 NA)

Een klein deel van de ouders benoemt dat de Herdenkingsbijeenkomst hen een stapje verder helpt in hun verwerkingsproces. Dit is dan vooral vanuit het principe 'alle kleine beetjes helpen'.

- ~ *'Het helpt een heel klein beetje. Dat is het idee dat we achteraf hadden. R1a: Achteraf hadden we daar een goed gevoel over. R1b: Ja, en we zijn nu op het standpunt van: we doen van alles en al helpt het ook maar één millimeter dan doen we het gewoon, want al die kleine beetjes helpt toch iets meer. Zo voelt dat. Het voelt achteraf goed laat ik het zo zeggen. [Het helpt] een beetje met het verwerken denk ik. Ik weet niet, op een of andere manier vind je...R1a: Een stapje verder. En ook anders. Want je gaat er natuurlijk ook zelf op een bepaalde manier mee om in je dagelijks leven en je staat er op een andere manier bij stil, en dat is denk ik ook wel goed.'* (R1a/b)
- ~ *'Het er gewoon weer een keertje over hebben met... met andere mensen. En weer een keer met het clubje bij elkaar zijn die er op het moment van overlijden ook allemaal waren. En die komen natuurlijk... je ziet ze wel wekelijks, al die mensen. Alleen nooit met z'n allen bij elkaar. En dat... met z'n allen in die grote groep het er een keertje over hebben, dat... dat... ja, gewoon elke keer dat je het er over hebt dat helpt mee. En met name op zo'n moment, dat is toch een heel emotioneel moment. En als je het er dan over hebt, dat helpt zeker mee ja. (R8b)*

Sommige ouders hebben de Herdenkingsbijeenkomst niet ervaren als verder helpend in hun verwerkingsproces.

- ~ *'...het is niet zo dat het ons beduidend een stap verder heeft geholpen. Het enige is, tenminste voor mij persoonlijk, wat ik net al zei, ja, je ziet daar mensen die ook verdrietig zijn om hun kind, en dat dat dus... blijkbaar niet erg is...'* (R4b)
- ~ *'Het is niet dat ik daar dan overweldigd wordt door verdriet, of dat ik na de bijeenkomst zoiets had van 'O, nu ben ik echt weer een stap verder', ik denk nee het is gewoon goed dat we er weer bij stilgestaan hebben...'* (R6)

Als de namen, kaarten, leeftijden en kaarsen (en eventueel foto's) meer met elkaar in verband worden gebracht, dan intensificeert dat de Herdenkingsbijeenkomst (Hyp 16 NA)

In tweederde van de interviews benoemen ouders de behoefte aan het meer zichtbaar maken van de kinderen tijdens de Herdenkingsbijeenkomst. In de huidige opzet van de Herdenkingsbijeenkomst liggen de kaarten op een schaal, worden in het openingswoord de leeftijden genoemd en tijdens het ritueel de namen, waarbij op een groot plateau de kaarsjes aangestoken worden. Verschillende ouders geven aan dat ze het prettig zouden vinden als deze elementen samengevoegd worden. Hierdoor zouden de kinderen zichtbaarder worden, wat de beleving van het herdenken versterkt worden.

- ~ *'...misschien [moet je de kaartjes] wat zichtbaarder maken, want iedereen had er wel een fotootje op staan, althans de meesten hadden er wel een foto op staan. Misschien moet je ze wel zichtbaarder maken, want ze stonden nu in een mandje rond om, maar volgens mij was niet iedereen zichtbaar. Er stonden kaartjes boven op elkaar, dusse... Dan wordt het nog niet tastbaarder: wie is het achter die naam. Ik denk dat dat wel belangrijk is.(...)Een kaarsje is natuurlijk wel wat, maar een kaarsje voor haar foto zegt meer dan een kaarsje alleen.(...) Ik denk dat als het kaartje en de foto bij de herdenking worden gecombineerd, dat het dan meer impact heeft. Voor de mensen zelf. Ja, misschien is de schok dan groter, maar ik denk dat het dan ook mooier is, ook voor de andere mensen, ja, een naam krijgt dan een gezicht. Ik denk dat dat beter is. De impact [van het noemen van de naam] is al groot en ik denk dat als je daar de foto bij zet, dat dat dan nog meer is, maar dat is niet erg. Want ik zeg al, er is niemand die geen foto heeft hangen van zijn kind. Ik denk dat dat meer... Dat zegt voor de mensen die erbij zijn ook wat meer. Nu worden de namen genoemd, ja... een naam... R1a: Ja want je hoort wel 'die dagen en die weken en die jaren'... R1b: Maar je ziet er niemand bij. R1a [Als je dat wel wist] dan zou het meer gaan spreken, dan doe je ook meer met datgene wat je zelf inbrengt. Ook al is het maar een kaartje.(R1a/b)*
- ~ *'...ik denk [dat we] grotendeels toch wel [kwamen] om hem te herdenken. Misschien is dat element wel iets wat we een beetje misten in de bijeenkomst. Dat heeft te weinig over het kind zelf...(...) Om wie gaat het nu eigenlijk, en dat je die eigenlijk nog centraler stelt. Want nu is het eigenlijk heel etherisch hè, de naam wordt genoemd en de kaars wordt aangestoken, en dat heeft dan eigenlijk helemaal geen connectie, jij ziet natuurlijk die kaars nog wel branden, maar dan denk je: was het nu die kaars voor B., of was het die kaars? (R2)*

Als de ouders meer inbreng hebben, dan intensificeert dat de Herdenkingsbijeenkomst (Hyp 17 NA)

Veel ouders kijken met praktische ogen naar de Herdenkingsbijeenkomst en benoemen dat het moeilijk is, vooral qua tijd, om ouders meer eigen inbreng te laten hebben in de Herdenkingsbijeenkomst. Toch is het wel iets wat een iets meer dan de helft van de ouders graag zou willen. Die inbreng zou dan bijvoorbeeld kunnen bestaan uit het voorlezen van een gedicht, of het vertellen van het eigen verhaal, of het laten horen van een lied. De verwachting is dat door ouders meer eigen inbreng te laten hebben, de Herdenkingsbijeenkomst persoonlijker ingekleurd wordt, de ouders elkaar en elkaars kinderen een beetje leren kennen en er onderling contact ontstaat.

- ~ *'...een kennis van mij die heeft in Groningen ook eens zo'n herdenkingsdienst bijgewoond en hun hadden dus de mogelijkheid, dat werd hun dus bij de uitnodiging gevraagd... of ze een gedicht, of een liedje wilden voordragen. Hun hebben dus een*

gedicht voorgedragen. En toen dacht ik 'ja, dat is eigenlijk ook wel heel mooi, dat je...' want dan krijg je een iets persoonlijk tintje...(...) Want het is echt allemaal heel mooi, het is echt allemaal heel goed, maar het is echt ook heel algemeen.' (R5a)

- ~ *'...iedereen vertelde [op een Herdenkingsbijeenkomst die georganiseerd was door een begrafenisondernemer] ook iets persoonlijks over zichzelf. En daardoor kreeg je contact met mensen. En doordat iedereen persoonlijk iets over zijn kind vertelt, dan heb je ook zo iets van... ja, weet je... Dat voelde ook goed omdat je... ja, dat was mooi, weet je, mensen die een liedje lieten horen, een gedicht, een verhaal vertelden, allemaal dat soort... en ja, dan voel je de betrokkenheid, zo van 'je bent bij elkaar', en je bent samen bij elkaar. Je bent samen, met onze kinderen.'* (R9a)

Anderen zijn terughoudend als het gaat om eigen bijdragen van ouders. Vooral omdat ze verwachten dat andere ouders het niet zullen herkennen omdat ieders ervaringen toch heel persoonlijk zijn.

- ~ *'Als wij ons verhaal zouden vertellen over G...ja, tweeënhalve dag, dat zal voor andere ouders die een ouder kind verloren hebben misschien weer totaal anders zijn, of met oudere broertjes of zusjes, ja.. of vanuit je religieuze achtergrond inderdaad. Dat mensen dat dan helemaal niet zouden herkennen, of... Het lijkt me heel ingewikkeld, maar ook wel weer heel boeiend. Je hebt wel de neiging om op zo'n bijeenkomst, dat je gaat denken 'oh, kon ik maar vertellen hoe wij dat dan ervaren.'* (R6)
- ~ *'Ik denk dat als je het in zo'n grote groep, in zo'n situatie zou doen, ik denk dat het dan niet aankomt. Iedereen heeft zijn persoonlijke iets, iedereen heeft zijn eigen ding, en ik denk niet dat dat nog aankomt bij de mensen.'* (R8a)

Als er in de Herdenkingsbijeenkomst ruimte is voor lotgenotencontact, dan intensificeert dat de Herdenkingsbijeenkomst (Hyp 17.1 NA)

Over lotgenotencontact wordt door de ouders verschillend gedacht: uit iets meer dan de helft van de interviews blijkt een behoefte aan lotgenotencontact, ouders willen hun ervaringen delen met andere ouders.

- ~ *'Ja, je mist nog wel een beetje die verbondenheid met die andere ouders. (...)Dat element van interactie, van het samen delen met elkaar, misschien is dat het meer. Misschien is dat wel een goede bewoording, het samen delen. Is misschien wel iets wat ik gemist heb ja. Wat we dus na afloop met de ouders van dat andere kindje [die we nog kenden van de afdeling] wel hadden. We hebben ook nog vrij lang met elkaar daarover doorgebabbeld, tot het eind.'* (R2)
- ~ *'...en ook de mensen, we hadden... ja, ik had er iets meer verwacht... ik dacht ook 'Nu ontmoeten we mensen die hetzelfde hebben meegemaakt als ons', in dat ziekenhuis, weet je, die ook daar geweest zijn, of... Maar, ja... ja, dat heb ik wel gemist, een stukje contact.'* (R9a)

Er zijn ook ouders die aangeven dat ze juist geen behoefte hebben om hun ervaringen en verhalen met anderen te delen. Voor sommigen is dat omdat ze de andere aanwezigen helemaal niet kennen en niet snel geneigd zijn hun verhaal aan vreemden te vertellen.

- ~ *'...je praat niet gauw met vreemden daar over, je gooit je hart ook niet in één keer open bij vreemden, althans, zo zitten wij niet in elkaar.'* (R1a/b)

Anderen hebben geen behoefte aan lotgenotencontact omdat het delen met anderen de eigen ervaring te veel zou kunnen beïnvloeden. Het gevaar bestaat dat ze hun eigen verlies gaan wegwelageren, meegezogen worden door de negatieve energie van anderen of het leed van anderen op zich gaan nemen.

- ~ *'...het dan ook heel snel weggaat. Dan denk ik: ja het kan altijd nog erger of zo, offe... ja, het is ook te kwetsbaar voor mij, denk ik. Nee, te klein of te kwetsbaar, ik weet het*

niet goed. (...)ik hoef niet perse dat [gedeelde verdriet] nog te bepraten of zo. Dat hoeft dan niet. Enne... Of ja, dat leidt ook weer af denk ik, misschien ga ik dan te veel voor een ander zorgen. (R3)

Ook wordt de ervaring benoemd dat praten over je ervaringen goed is, maar niet altijd op ieder willekeurig moment, het moet voor jezelf op dat moment ook goed voelen.

~ *'wat ik ook wel nu merk in de verwerking is dat...ehm... er over praten wel heel goed is... maar dat dat wel moet op een moment dat het ook goed voor je is.'* (R6)

Als ouders meer handelend betrokken zijn, dan intensiveert dat de Herdenkingsbijeenkomst (Hyp 17.2 NA)

Handelend betrokken zijn tijdens de Herdenkingsbijeenkomst wordt door ouders als prettig ervaren. Waarom het handelend betrokken zijn in het algemeen belangrijk is, wordt benoemd door twee ouders van te vroeg geboren kindjes. Zij ervaren het handelen tijdens de Herdenkingsbijeenkomst als een manier om toch nog iets voor hun kind kunnen doen, het is als het ware een vervanging van de zorg die ze het kind niet meer kunnen geven.

~ *'...dat vond ik wel mooi, de naam noemen en het kaarsje aansteken, dat je iets kon doen nog. (...) Ik kan niets zoals op de manier waarop je dat voor kinderen wil doen, hem beschermen en koesteren en warmte wil geven... Nou, misschien is daar dat kaarsje wel voor. (R3)*

~ *'...[het is] wel mooi dat je even naar voren kunt lopen en even iets kunt doen. (...)Dat je iets maakt en iets doet. [Dat vind ik mooi] omdat je dan het gevoel hebt dat je praktisch nog iets doet...eh... ja, je bent natuurlijk veel... normaal gesproken ben je ook iets aan doen voor je kind, namelijk ervoor zorgen, en nu, voor je gevoel doe je nog even wat voor je kind...'(R6)*

Handelend betrokken zijn is dus belangrijk, ouders kunnen dan nog wat doen in een situatie waarin ze machteloos staan. In iets minder dan de helft van de interviews benoemen ouders direct of indirect dat ze meer handelend betrokken zouden willen zijn. Er wordt gezegd dat er meer met de meegebrachte kaartjes en de bloemen gedaan had kunnen worden, zowel tijdens als aan het eind van de bijeenkomst.

~ *'Ik vond het wel jammer dat er... ja in principe redelijk weinig met die bloemen en die kaartjes gedaan werd. [Ik zou het prettig vinden als] je met die kaartjes iets kan doen. In plaats van alleen maar neerleggen. Iets van in een boom hangen misschien wel. Een kaarsje aansteken, en jouw kaartje ergens ophangen. (...)Of bij het kaarsje neerleggen. R1b: Ja het kaartje voor het kaarsje leggen. In ieder geval, dan spreekt het meer. R1a: Of de bloem in de vaas zetten op dat moment, tijdens de dienst.'* (R1a/b)

~ *'...dat wij dat [de schalen met kaartjes en de vaas met bloemen] als ouders dan niet weg gingen brengen... ja, dat vond ik een beetje gek. (...) Die bloemen, en die schaal met die spullen, dat bleef daar zo staan. R5b: het bleef een beetje achter. Eenzaam en verlaten. R5a: ja... niet af. (...) Het [wegbrengen] maakt het af, want daar komt het... Daar kwam het uiteindelijk ook te liggen. En misschien ook wel om het idee van het is toch wel een speciale ruimte, het is een hele rustige ruimte, een ruimte waar niet Jan en alleman naar binnen stengelt, als je daar komt dan heb je daar iets... Dan kom je daar ook met een bepaald gevoel of iets. En misschien had ik wel het idee van ja, nu blijft dit maar liggen, en nu? Ik zie niet dat het dan... zo'n bloem is door ons met zorg uitgezocht, en je hebt je werkje met zorg gemaakt, en dat blijft daar maar staan. Niet dat ik ervan uitga dat er een vuilniszak opengaat en dat daar alles in gaat, maar het zou zo maar wel kunnen, zeg maar, zo. Het is niet af ofzo.*

(...)Ik had dat denk ik daar toch wel graag zelf neergezet. Want wij hebben ook onze kaarsen willen neerzetten. Nou, ik denk dat dat hetzelfde idee is met de bloempjes en de kaarten. (...) Misschien ook wel omdat ik er foto's op had geplakt of zo. Dat ik dacht nou, nou liggen ze daar maar. Misschien ook wel, ik weet het niet.' (R5a/b)

Als ouders uitgenodigd worden voor de Herdenkingsbijeenkomst, dan geeft hen dat een reden om weer naar die plek (het WKZ) te gaan (Hyp 18 NA)

Voor veel ouders is het WKZ een plek waar veel gebeurd is, waar een heel intens deel van hun leven zich heeft afgespeeld. Het is een plek van zowel hoop en verlangen, als ook van teleurstelling en verdriet. Een deel van de ouders komt er het liefste nooit meer terug, voor anderen is het een dierbare plek waar ze graag komen. Maar na het overlijden van het kind is er eigenlijk geen reden meer om er nog te komen. In vier interviews wordt gezegd dat de Herdenkingsbijeenkomst een reden geeft om terug te gaan naar die plek.

~ *'Ik was blij met de uitnodiging, want dan had ik weer een excuus om ernaartoe te gaan. Ik denk dat dat voor mij het belangrijkste is, dat het die plek is ook. Daar begon Lenie ook mee bij die herdenking, en ik denk... ja dat is voor mij wel de reden: dat hij, behalve het kerkhof, dat hij daar geweest is, in die gang, in die couveuse, die kamers, die mensen. Dat is zijn leven voor mij. Hier thuis heb ik geen herinneringen echt.'* (R3)

~ *'...dat klinkt misschien gek, maar het is toch een soort thuiskomen.'* (R7a)

10 Samenvatting, conclusies en beschouwing

‘Wat is de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Ziekenhuis voor ouders van een overleden kind?’ Deze vraag heb ik met dit onderzoek willen beantwoorden. In dit hoofdstuk leg ik eerst de uitkomsten van mijn onderzoek naast de literatuur. Dan trek ik een aantal voorzichtige conclusies, ten slotte geef ik op een paar punten een nadere beschouwing.

10.1 Samenvatting van de resultaten tegen de achtergrond van de bestudeerde literatuur

Ik heb ervoor gekozen de betekenissen samen te brengen in drie overkoepelende thema’s: *het overleden kind, het sociale karakter en ‘stilstaan bij’*. De betekenissen die ouders benoemen staan niet los van elkaar, maar doen zich vaak voor in onderlinge samenhang, of overlappen elkaar. Ik ben me er dan ook van bewust dat deze betekenissen dan ook in verschillende samenhangen beschreven kunnen worden.

Ik wil bij dit alles benadrukken dat de hieronder beschreven betekenissen niet allemaal altijd door alle ouders benoemd worden. ‘Meest genoemd’ door de onderzoeksgroep als geheel, betekent niet dat het dan ook voor iedereen de belangrijkste betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst is. Welke betekenissen de Herdenkingsbijeenkomst voor een ouder heeft en de wijze waarop deze samenhangen, verschilt per ouder en per situatie.

Het overleden kind

De belangrijkste betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst voor de ouders heeft is het feit dat *hun kind niet vergeten wordt*, dat ouders ervaren dat er naast henzelf ook anderen zijn die de herinnering aan het kind levend houden. In samenhang daarmee, maar minder vaak benoemd, is de ervaring *als ouders niet vergeten te zijn door het ziekenhuis*, dat de zorg niet meteen ophoudt na het overlijden van hun kind.

De Herdenkingsbijeenkomst heeft voor de ouders echter ook iets dubbels, want hoewel ze de herinnering aan hun kind levend willen houden, is de gedachte aan het kind ook steeds weer een pijnlijke *confrontatie met de realiteit van het verlies*. Herdenken bevestigt en benadrukt nog eens extra dat het kind dood is.

Deze dubbelheid wordt door sommige ouders ook benoemd in verband met het noemen van de namen en het aansteken van de kaarsen, die voor de ouders het hart van de Herdenkingsbijeenkomst vormen. Enerzijds is het noemen van de naam een *bevestiging van het bestaan van het kind*, maar anderzijds beleven ouders het noemen van die naam, op die plek, tijdens de herdenking voor overleden kinderen ook juist als een *bevestiging van het dood-zijn van het kind*. En in het verlengde zegt het ook iets over henzelf als ouders, het *bevestigt hen als ouders van dit kind*, maar daarnaast *bevestigt het ook de eigen veranderde identiteit: ze zijn ouders van een overleden kind*.

De Herdenkingsbijeenkomst biedt ouders verschillende vormen van *houvast*. Ouders benoemen het zelf niet in die termen, maar in veel interviews komen elementen naar voren die te maken hebben met houvast. Meestal hebben ouders, omdat ze in hun omgeving vaak de enige zijn die een kind verloren hebben, niemand om zichzelf mee te vergelijken, waardoor ze kunnen gaan twifelen aan hun eigen reacties op het verlies van hun kind. Door het zien van andere ouders bij Herdenkingsbijeenkomst

wordt duidelijk dat hun verdriet niet vreemd of raar is, dat ze niet gek geworden zijn, en dat iedereen op een eigen manier omgaat met het verlies.

Ook het feit dat de geestelijk verzorgers in de toespraken en het verhaal gedachten, gevoelens en ervaringen benoemen waarin ouders zichzelf kunnen herkennen, biedt houvast, zeker als ouders daarmee de woorden aangereikt krijgen die ze zelf niet kunnen vinden.

Slechts enkele ouders spreken over *troost* als betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst. Diegenen die dat doen, doen het terughoudend en weifelend, ze benoemen vooral elementen die troost bieden, zoals de muziek, of de aanwezigheid van anderen, of het aansteken van een kaars. Een enkeling noemt het geheel troostrijk om dat het mooi vormgegeven en goed verzorgd is.

Ook de *erkenning van het verdriet* komt nauwelijks naar voren als betekenis, of het zou moeten zijn in termen van 'niet vergeten zijn' of 'de bevestiging van het ouderschap'. Daarnaast wordt de Herdenkingsbijeenkomst als *plek waar alles (gedachten, emoties, herinneringen) er mag zijn* door maar een ouder benoemd. Aan deze betekenissen die weinig genoemd worden heb ik een beschouwing gewijd (§ 10.4).

De uitkomsten in relatie tot de bestudeerde literatuur over rouw

De betekenissen die gaan over het overleden kind hebben, gezien tegen de achtergrond van de bestudeerde literatuur over rouw en zingeving, te maken hebben met het primaire verlies dat ouders lijden: het verlies van hun kind. Daarnaast zijn ze vooral verlies-georiënteerd: ze houden zich intens bezig met het verdriet en de rouw en concentreren zich daarmee in eerste instantie op het verleden en de beleving daarvan in het heden. Alle bovenstaande betekenissen kunnen ook gekoppeld worden aan de rouwtaken van Worden (1991), zoals het doorleven van de pijn van het verdriet en het vinden van een plek in wereld zonder de overledene (§ 3.2).

Op basis van de bestudeerde literatuur is te zeggen dat deze betekenissen ook een rol kunnen spelen voor de toekomst. De aandacht voor het overleden kind draagt bij aan het ontwikkelen van een verander(en)de maar blijvend betekenisvolle relatie met het kind. En in het verlengde daarvan ondersteunt het ouders bij het zich aanpassen aan een nieuwe identiteit, waarin zij ouders zijn van een overleden kind. Deze twee helpen bij nieuwe zingeving: het kind wordt niet vergeten, en de realiteit van het verlies krijgt eigen plaats, zodat het leven voor ouders weer leefbaar wordt.

Het verlies van een kind is een van de zwaarst mogelijke verliezen (zie §3.4). Omdat de wereld onbegrijpelijk is geworden, en daardoor moeilijk te hanteren, bieden alle vormen van informatie over wat 'normaal' is, (of juist de informatie dat er niet zoiets is als 'normaal' en dat ieder op eigen manier omgaat met het verlies,) wat houvast in de chaos. De Herdenkingsbijeenkomst geeft daarmee een bescheiden antwoord op wat in de bestudeerde literatuur 'shattered assumptions' wordt genoemd.

De uitkomsten in relatie tot de bestudeerde literatuur over rituelen

Het noemen van de namen en het aansteken van de kaarsen vormen voor de ouders het hart van de Herdenkingsbijeenkomst. Dit komt ook uit beschrijvingen van andere Herdenkingsbijeenkomsten naar voren (zie §5.3). Ze zijn vanuit de bestudeerde literatuur te typeren als symboolhandelingen, die voor veel meer staan dan zomaar een naam en een lichtje. De titel van de bijeenkomst is dan ook: 'We noemen je naam.' Het aansteken van de kaars sluit aan bij de expressieve dimensie van het ritueel: het geeft de ouders een moment waarop ze zelf handelend betrokken kunnen zijn. De handeling van het aansteken van de kaars is tegelijk ontlastend: ouders hoeven even niet zelf vorm te geven aan de uiting van hun verdriet, maar krijgen

hiervoor een vorm aangereikt. Blijkens de beschrijving van dat moment door de ouders zelf heeft het ook een verdichtende werking, omdat ze merken dat met naam, bloem, kaart en kaars een soort lading opgeroepen wordt, die correspondeert met de situatie waarin ze zich bevinden. De handelingen rondom naam en kaars worden ook als mooi benoemd, dit sluit aan bij de esthetische dimensie: dat houdt de aandacht vast en kan in zijn schoonheid troost geven. Tot slot is er de confrontatie met de realiteit van het verlies die vanuit de psychotherapeutische visie op rituelen zeer belangrijk geacht wordt omdat het kan bijdragen aan het gevoelsmatig besef van de onomkeerbaarheid van het verlies (§4.4).

Sociale karakter

Een tweede belangrijke groep betekenissen hangt samen met het sociale karakter van de Herdenkingsbijeenkomst. Het gaat dan om het herdenken samen met anderen: naasten, andere ouders die een kind verloren hebben, ziekenhuispersoneel en de sprekers van de Herdenkingsbijeenkomst.

De betekenis die in acht van de negen interviews benoemd werd, is dat ouders bij de Herdenkingsbijeenkomst ervaren dat ze *niet de enigen zijn die een kind verloren hebben*. Dit is iets wat ze rationeel wel weten, maar in hun eigen omgeving zijn ze vaak de enige. Het zien van andere ouders die ook een kind verloren hebben doet de ouders beseffen dat ze niet alleen zijn in hun verdriet en dat hun kind niet het enige kind is dat overleden is.

In het verlengde van het niet de enige te zijn, ervaren ze *verbondenheid* met andere ouders. Deze verbondenheid is vooral gebaseerd op het besef van een gedeelde ervaring van het verlies van een kind, en wordt in het grootste deel van de interviews benoemd in verband met het in de kring staan na het aansteken van de kaarsen.

In een aantal gevallen wordt het *zien van andere ouders ook als confronterend* ervaren, ouders zijn geneigd zichzelf te vergelijken met andere ouders en gaan dan twijfelen aan hun eigen reacties tijdens de bijeenkomst.

De mogelijkheid hebben om ziekenhuispersoneel weer terug te zien en te spreken is voor bijna alle ouders heel belangrijk. Dit zijn de mensen die het kind behandeld en verzorgd hebben, die aanwezig zijn geweest in een heel intense tijd. Het terugzien van het personeel geeft ouders niet alleen de *mogelijkheid om het over hun kind te hebben*, maar ook om meer in het algemeen *bij te praten met de mensen met wie ze zich verbonden voelen*. Als er geen bekenden van het ziekenhuispersoneel aanwezig zijn, wordt dit door ouders als een teleurstelling en een gemis ervaren.

Naast het contact met het personeel worden ook de *korte gesprekken met de sprekers* na afloop van de bijeenkomst als waardevol benoemd. Het geeft ze een moment waarop er even *gericht aandacht en ruimte is, voor hen, hun verhaal en alles wat de Herdenkingsbijeenkomst oproept*.

Ook *de naasten van de ouders* die meegekomen zijn naar de Herdenkingsbijeenkomst nemen een belangrijke plek in, dit zijn bijvoorbeeld broers of zussen van het kind of van de ouders, of de grootouders van het overleden kind, of dierbare vrienden. Samen naar de herdenking komen geeft een gelegenheid om *samen stil te staan bij* het kind, diens leven en sterven, de vreugdevolle herinneringen aan het kind en het verlies en het verdriet dat het overlijden teweeg heeft gebracht.

De uitkomsten in relatie tot de bestudeerde literatuur over rouw

Al deze betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst hangen samen met de behoefte van ouders aan steun na het overlijden van hun kind. Ouders verwoorden tijdens de interviews allerlei ervaringen op sociaal gebied die overeen komen met de

beschrijvingen in de bestudeerde literatuur over de gevolgen van het verlies. Ze beschrijven veranderingen in de relatie met de partner, in het gezin, de familie en in de sociale omgeving. In een deel van de gevallen ontvangen ouders veel steun van hun omgeving, maar bijna iedereen krijgt op deze gebieden ook te maken met secondary loss (§ 3.4). Ook in de bestudeerde literatuur over zingeving komen contact, verbondenheid en engagement naar voren als belangrijke behoeften, waarbij voortdurend een spanning bestaat tussen zelfactualisatie en de acceptatie door anderen. De ouders realiseren zich goed dat ze zelf vorm moeten geven aan hun rouw, dat ze er alleen voor staan en dat ze tegelijkertijd in hun rouw anderen nodig hebben (§ 3.5, in 'zingeving').

De uitkomsten in relatie tot de bestudeerde literatuur over rituelen

Aan de behoefte aan steun wordt tegemoet gekomen in het ritueel. De betekenissen die de ouders benoemen, komen overeen met de sociale dimensie van het ritueel zoals beschreven in de bestudeerde literatuur. Het uitvoeren van het ritueel in de aanwezigheid van anderen draagt bij aan het ervaren van steun en wekt een gevoel van gezamenlijkheid. Het helpt om de vervreemding die rouwende ouders mogelijk ervaren weg te nemen.

De rituele handeling van het samen in een kring staan is in de Herdenkingsbijeenkomst het moment dat de sociale dimensie een extra accent krijgt. Het feit dat bijna iedereen een bloem meebrengt, een kaart gemaakt heeft, de gang naar voren maakt om de kaarsen aan te steken, laat zien dat alle aanwezigen dezelfde handelingen vervullen, die sociaal, verdichtend, expressief, ontlastend/kanaliserend en esthetisch zijn (§4.4). Dit laat ook zien hoezeer de dimensies van de rituelen met elkaar verbonden zijn.

Stilstaan bij...

In 'stilstaan bij', komen de vorige twee thema's samen. Het overleden kind is immers degene bij wie stilgestaan wordt, de andere aanwezigen zijn degenen met wie er stilgestaan wordt. Uit alle interviews komt 'Stilstaan bij' dan ook naar voren als belangrijke betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst. In samenhang daarmee noemen de ouders meerdere andere betekenissen, die zowel individueel of in sociaal verband een rol spelen.

In bijna alle interviews wordt gesproken over de Herdenkingsbijeenkomst *als iets wat veel herinneringen en emoties oproept*. Dit wordt omschreven als betekenis van de hele herdenking, maar vooral ook in verband met de terugkeer naar het ziekenhuis. Dit herbeleven wordt vooral ervaren als iets wat de ouders overkomt, ze worden er als het ware door overvallen. Daarnaast heeft de herdenking de betekenis van een bewust en actief zelfgestuurd proces: het geeft ouders de gelegenheid om een moment *met de eigen gedachten te zijn*. In het dagelijks leven wordt heel veel, maar vaak terloops gedacht aan het kind. Bij de herdenking krijgen ouders de ruimte om hun emoties te uiten en zich met hun gedachten en hun volle aandacht bezig te houden met hun kind en op alles wat het verlies teweeg heeft gebracht. Vooral de momenten dat er muziek gespeeld wordt en het stiltemoment bieden ruimte aan ouders om met zichzelf en hun kind bezig te zijn.

De sociale component van 'stilstaan bij' is onder andere dat de herdenking ouders *een aanleiding en gelegenheid om erover te praten* geeft: met elkaar als ouders, met naasten, maar ook om in de omgeving het kind weer eens ter sprake te brengen. Veel ouders ervaren dat anderen soms huiverig zijn om ernaar te vragen, en de Herdenkingsbijeenkomst biedt een mogelijkheid om het kind weer eens ter sprake te brengen.

Ook biedt de herdenking, zoals eerder al genoemd, mensen de gelegenheid om bewust een moment te nemen om *samen met andere aanwezige naasten* ((groot)ouders, broers, zussen, vrienden) stil te staan bij hun kind. Vaak wordt dit in het dagelijkse leven wel terloops gedaan, maar de herdenking is een gelegenheid om hiervoor bewust samen te komen.

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis, waar de Herdenkingsbijeenkomst plaatsvindt, is voor veel ouders een plek waar veel gebeurd is, een plek die nauw verbonden is met het leven en de dood van hun kind. Terugkeren naar die plek om stil te staan bij het overlijden van hun kind roept bij ouders gemengde gevoelens op. Een deel van de ouders ervaart het terugkeren als een soort thuiskomen, en de Herdenkingsbijeenkomst biedt hen *een reden om terug te kunnen keren naar een dierbare plek*. Voor anderen is het ziekenhuis een plaats waar ze liever nooit meer een voet over de drempel zetten.

Het is opvallend dat veel ouders spreken over stilstaan, maar dat er weinig woorden gewijd worden aan de toekomst. In iets minder dan de helft van de interviews wordt gesproken over de herdenking als de *afsluiting van de ziekenhuisperiode*. Slechts enkele ouders beschrijven de herdenking aan iets dat *ruimte creëert om door te gaan*. En een enkeling benoemt het als iets dat *een stapje verder helpt in het verwerkingsproces*.

De uitkomsten in relatie tot de bestudeerde literatuur over rouw

Dit belang van 'stilstaan bij' is ook terug te vinden in recente theorieën over rouw. Aanvankelijk werd gedacht dat rouw een proces was met een duidelijk eindpunt waar mensen, als ze zich er maar uitgebreid genoeg mee bezig hielden, wel mee klaar zouden komen. Uit onderzoek van de afgelopen vijftientig jaar is duidelijk geworden dat praten over, geconfronteerd worden met en verdriet hebben, vaak opnieuw terugkomen: er lijkt geen einde aan de rouw te komen. Ook is men enigszins terughoudend geworden als het gaat om de frequentie waarin mensen stil moeten staan bij hun verdriet: te veel bezig zijn met het verdriet blijkt niet goed voor het welbevinden van de nabestaanden. Maar dat neemt niet weg dat er momenten van bewuste aandacht voor het verlies en alles wat dat met zich meebrengt moeten zijn. Steeds opnieuw momenten hebben van stilstaan, van herbeleven van gebeurtenissen en hierover in contact zijn met anderen, dragen bij aan het langzaam laten plaatsvinden van verschuivingen in de manier waarop de ouder zichzelf, de wereld en het verlies ervaart, en in de plek die het overleden kind inneemt in de innerlijke en sociale wereld van de ouder (§3.2).

Net als uit de verhalen van de ouders blijkt ook uit de bestudeerde literatuur over rouw dat de periode rond de dood vaak hectisch is, ook omdat er temidden van het verdriet allerlei dingen geregeld moeten worden. Na enige tijd hervat de omgeving het alledaagse leven weer en proberen ook de ouders hun activiteiten weer op te pakken. Gesprekken over het kind worden minder, langzaam wordt het stiller om de ouders heen en de rouw wordt ervaren als een onvoorspelbaar proces, zonder duidelijke structuur of duur. De Herdenkingsbijeenkomst is in die eindeloosheid een belangrijk moment: het biedt tijd om ruimte te geven aan emoties herinneringen en gedachten (inleiding H 2).

De uitkomsten in relatie tot de bestudeerde literatuur over rituelen

Bezien vanuit de bestudeerde literatuur over herdenken is 'stilstaan bij' bijna synoniem met herdenken, en is de betekenis van 'stilstaan bij' dus inherent aan het herdenkingsritueel.

De Herdenkingsbijeenkomst biedt zowel individueel als gezamenlijke ruimte voor expressie en heeft een ontlastende en kanaliserende functie. Het bijzondere van de bijeenkomst wordt ook nog eens onderstreept door de esthetische dimensies van het ritueel, de handelingen rond het noemen van de naam en het branden van de kaars worden plechtig uitgevoerd en ook de muziek beoogt een zekere rust en tijd voor bezinning aan de bijeenkomst te geven (§4.3).

Het feit dat de bijeenkomst in het ziekenhuis wordt gehouden ervaren de ouders van bijzondere betekenis. De keuze van die plek stimuleert de herbeleving. Dit sluit aan bij de bestudeerde literatuur over rituelen, waarin de plaats waar een ritueel gehouden wordt een belangrijk element van vormgeving is. In dit geval zijn dat het ziekenhuis als geheel, de route van de ingang naar de Collegezaal en het Kindertheater en de inrichting van die ruimten zelf.

Het stilstaan betekent ook het doorbreken van de dagelijkse gang van zaken. Het is voor de ouders een bijzonder moment. In de bestudeerde literatuur wordt dit aangeduid als een 'liminale' tijd (§4.2). Die bijzondere tijd begint bij het ontvangen van de uitnodiging en het treffen van de voorbereiding, omvat de reis naar het ziekenhuis en de deelname aan de bijeenkomst.

Eerder is de Herdenkingsbijeenkomst getypeerd als behorende bij de laatste fase van een geheel van overgangsrituelen (§4.3). Deze laatste fase van het overgangsritueel is toekomstgericht en ondersteunt de overgang naar een nieuw stadium in het bestaan. Het overgangsritueel bevordert zowel continuïteit (voortgaande relatie met het kind en ouder als ouder) als verandering (kind is overleden, ouders zijn nu ouders van een overleden kind). Het is opvallend dat ouders weinig betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst noemen die expliciet toekomstgericht zijn, maar wel dingen bespreken die in de theorie eerder met de 'overgang', de tweede fase van het overgangsritueel te maken heeft: de confrontatie met de realiteit van het verlies. Blijkbaar zitten in de herdenking dus ook elementen van deze tweede fase, die goed passen bij de situatie van de ouders.

10.2 Wensen van de ouders

Alvorens de conclusies van mijn onderzoek te presenteren, vat ik de wensen van de ouders samen, omdat ik die ook een plaats in de conclusies wil geven. Uit de interviews zijn een aantal zaken naar voren gekomen die voor de ouders betekenisvol zouden zijn geweest en die nu ze gemist hebben in de bijeenkomst.

De aanwezigheid van ziekenhuispersoneel dat betrokken is geweest bij de zorg voor het kind.

Hierboven werd al het belang van de aanwezigheid van bekenden van het ziekenhuispersoneel genoemd. In alle interviews, op een na, wordt hierover gesproken. Bij de Herdenkingsbijeenkomst op 5 april 2008 waren er tijdens en na afloop van de herdenking weinig personeelsleden aanwezig die betrokken waren geweest bij de zorg voor de overleden kinderen van de geïnterviewde ouders. Enkele ouders gaven aan dat ze een of meerdere bekenden gesproken hebben, maar de meesten benoemden dat ze niemand gezien hebben en dat ze die mogelijkheid om contact te hebben met het personeel hebben gemist.

Meer zichtbaarheid van het kind

Een andere behoefte die uitgesproken is, is het samenbrengen van namen, kaarten, kaarsen en leeftijden. In de huidige vormgeving zijn dit verschillende losse elementen

in de Herdenkingsbijeenkomst. Uit tweederde van de interviews komt naar voren dat er behoefte is aan het zichtbaarder maken wie er nu precies herdacht worden. Ze willen dat hun kind niet vergeten wordt, en dat daartoe een zo volledig mogelijk beeld van hun kind wordt neergezet. Daarnaast opperen ouders dat dit een bijdrage zou kunnen leveren aan het contact met andere ouders na afloop, omdat het ook duidelijker wordt welke ouders bij welk kind horen. De drempel om iemand aan te spreken wordt lager als je een beeld hebt van welke mensen in een soortgelijke situatie zitten.

Eigen inbreng van de ouders

In vijf interviews komt de wens naar voren van meer eigen inbreng door de ouders. Ouders hebben behoefte aan inbreng door een ouder, in de vorm van een gedicht of een verhaal. De Herdenkingsbijeenkomst wordt nu als heel algemeen ervaren. Dit wordt gewaardeerd, omdat het alle ruimte biedt aan de innerlijke aandacht voor het eigen kind, maar het wordt daarnaast toch ook als te onpersoonlijk ervaren. Ouders gaan er van uit dat door de eigen inbreng de Herdenkingsbijeenkomst persoonlijker wordt, en ouders elkaar een beetje leren kennen en dat daardoor onderling contact ontstaat.

Aan de andere kant is er de behoefte aan meer handelende betrokkenheid. Het gaat dan niet over het spreken van woorden, maar om daadwerkelijk iets te doen. Nu bestaat dat uit handelen uit het meebrengen van een bloem en een kaart, het aansteken van een kaars, en het gezamenlijk in een kring gaan staan volgens de regie van de Projectgroep. Ouders willen graag meer doen, omdat dit symbolisch handelen het enige is wat ze nog kunnen doen voor hun kind.

Lotgenotencontact

Een deel van de ouders geeft aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Ze willen graag ervaringen uitwisselen en verhalen met elkaar delen. Dit element van de Herdenkingsbijeenkomst wordt verondersteld in het napraten na afloop plaats te vinden. In de praktijk is dit nauwelijks het geval. Mensen zijn vreemden voor elkaar en dat maakt de drempel hoog om contact met anderen te maken. Lotgenotencontact zou de ervaring van steun en verbondenheid vergroten en zou daarnaast ook houvast op kunnen leveren vanwege de mogelijkheid ervaringen uit te wisselen.

Als ik deze vier wensen overzie, dan hangen ze naar mijn idee uiteindelijk allemaal samen met enerzijds een behoefte zelf gekend te worden en dat hun kind gekend wordt. En anderzijds kunnen ze dienen als mogelijke opmaat voor onderling contact tussen de ouders. Het is opvallend dat de dingen die de ouders gemist hebben niet zozeer gaan om elementen die nu niet of nauwelijks aanwezig waren, maar juist om een bijdrage te leveren aan intensivering van de belangrijkste ervaren betekenissen.

10.3 Conclusies

‘Wat is de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Ziekenhuis voor ouders van een overleden kind?’ Deze vraag heb ik met dit onderzoek willen beantwoorden. In deze paragraaf trek ik op basis van het voorafgaande een aantal conclusies.

- 1.** De ouders geven veelal dezelfde betekenissen aan de Herdenkingsbijeenkomst. Deze betekenissen corresponderen met wat in de literatuur wordt aangereikt. Welke betekenissen de Herdenkingsbijeenkomst heeft voor een individuele ouder verschilt:

vaak is er sprake van één centrale betekenis waar andere betekenissen als het ware omheen gegroepeerd werden.

2. De Herdenkingsbijeenkomst biedt steun bij de ‘primary loss’: de bijeenkomst bevestigt voor ouders dat hun kind niet vergeten wordt en confronteert de ouders met de realiteit van het verlies. Dat creëert de voorwaarde voor het ontwikkelen van een nieuwe relatie met het overleden kind. Deze betekenissen komen vooral tot uitdrukking in het noemen van de naam en het aansteken van de kaars.

3. Een belangrijk element van de Herdenkingsbijeenkomst is het sociale karakter. Voor ouders zijn alle vormen van sociale steun van groot belang. Ouders ervaren in de bijeenkomst dat ze niet de enige zijn die een kind verloren hebben. Dit schept een gevoel van verbondenheid. Het zien van andere ouders biedt sommige ouders houvast, anderen gaan twijfelen aan hun eigen manier van reageren. Ook de aanwezigheid van naasten en ziekenhuispersoneel biedt veel steun. Het symbolische moment in de bijeenkomst waarin de verbondenheid tot uiting komt, is het staan in de kring.

4. De Herdenkingsbijeenkomst biedt ouders de gelegenheid om alleen en samen met anderen stil te staan bij het kind, er bewust aan te denken en over te praten. De terugkeer naar het ziekenhuis en de Herdenkingsbijeenkomst leiden tot intense herbeleving van herinneringen, emoties en gedachten. De bijeenkomst is een moment dat door de vormgeving van het geheel en de rituele onderdelen in het bijzonder de ouders een intensieve ervaring biedt.

5. In de Herdenkingsbijeenkomst dragen de symboolhandelingen van het noemen van de naam, het aansteken van de kaars en het staan in de kring bij aan de beleving en geven uitdrukking aan wat zich moeilijk in woorden laat vangen. De rituelen versterken de boodschappen uit de toespoken, en laten de ouders de ruimte voor eigen beleving en ervaring. De Herdenkingsbijeenkomst laat zien hoe een ritueel in moeilijke levenssituatie een belangrijke bijdrage kan leveren.

6. De betekenissen die de ouders noemen leggen de nadruk op wat er toen gebeurd is en hoe ze daar nu mee omgaan. Ze blijken vooral gericht op heden en verleden, gerichtheid op de toekomst komt nauwelijks naar voren. Ook in de rituele vormgeving wordt hieraan weinig aandacht gegeven.

7. De ouders hebben in de Herdenkingsbijeenkomst een aantal dingen gemist, die een bijdrage kunnen leveren aan intensivering van de beleving van de bijeenkomst. Ze noemen met name de aanwezigheid van bekenden van het ziekenhuispersoneel, een betere zichtbaarheid van de overleden kinderen, een grotere eigen inbreng en mogelijkheden voor lotgenotencontact. Dit zijn punten die ook uit beschrijvingen en onderzoek naar andere herdenkingen als belangrijk naar voren komen.

10.4 Beschouwing

In deze paragraaf zal ik een beschouwing geven op de voorafgaande conclusies. Eerst ga ik in op de betekenissen en de interpretatie daarvan. Dan kijk ik nog eens kritisch naar de gebruikte literatuur. Daarna zal ik de Herdenkingsbijeenkomst bespreken in termen van het overgangsritueel en in het licht van existentiële zingeving en humanisering, twee centrale begrippen uit de Humanistiek.

Benoemde betekenissen en de interpretatie daarvan

In de methodologische verantwoording van dit onderzoek heb ik aangegeven dat de kwalitatieve open interviewmethode zowel voor- en nadelen heeft als het gaat om het gebruik van de eigen natuurlijke taal van de respondenten. Voordeel is dat het de respondenten de ruimte biedt hun verhaal in eigen woorden te vertellen. Nadeel is dat het een grote mate van verbaliteit en uitdrukkingsvaardigheid veronderstelt, enige vertrouwdheid met zelfreflectie en het praten over betekenissen (§ 7.1).

Tijdens dit onderzoek heb ik dit spanningsveld ervaren. Praten over betekenissen is geen dagelijkse bezigheid voor veel ouders en het gaat over een onderwerp dat zich moeilijk in woorden laat uitdrukken. Als ik vroeg naar de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst kreeg ik vaak als eerste antwoord ‘ik vond het mooi’. Daarop doorvragend werd dat dan nader ingevuld met betekenissen zoals in de conclusies genoemd, maar als ik dan vervolgens een antwoord probeerde te krijgen over ‘waarom is dat belangrijk voor je?’ dan werden er vaak redenen genoemd die geen verdieping gaven, maar een koppeling met andere genoemde betekenissen.

Ik vind het opvallend dat ouders nauwelijks betekenissen benoemen die te maken hebben met troost. In haar toespraak zegt de humanistisch raadvrouw: ‘Werkelijke troost is niet het wegnemen van verdriet – zo dat al zou kunnen- maar juist het herkennen en erkennen ervan, zodat je je niet zo alleen gelaten voelt. Troost betekent elkaar in verbondenheid zachtheid en warmte aan bieden.’ De ouders benoemen verbondenheid, ze ervaren dat ze niet de enige zijn en ze merken dat ze niet vergeten zijn door het ziekenhuis. Deze drie betekenissen worden door de humanistisch raadvrouw aan troost verbonden, maar ouders doen dat zelf niet.

Ook gezien vanuit de bestudeerde literatuur over rituelen had ik verwacht dat ‘troost’ als betekenis benoemd zou worden door de ouders: de esthetische dimensie van het ritueel, de schoonheid van het ritueel wordt verondersteld troost te bieden. De ouders benoemen de herdenking veelvuldig als mooi, dus ze ervaren wel de schoonheid ervan, maar ook dit verbinden maar een paar ouders met troost.

Het kan zijn dat verdriet en troost te algemene woorden zijn voor deze situatie. Of misschien is in de beleving van de ouders troost (te) sterk verbonden met het wegnemen van verdriet, alsof het als het ware een toverformule zou zijn die alle pijn wegneemt, iets dat ze niet ervaren hebben in de Herdenkingsbijeenkomst.

Op basis van de betekenissen zoals genoemd in de geciteerde uitspraak van de humanistisch raadvrouw en de het feit dat ouders het ritueel als mooi benoemen, vermoed ik dat er wel sprake van troost zal zijn geweest, maar dat is mijn interpretatie van uitspraken, en is niet een betekenis die door de ouders is gegeven.

Hetzelfde geldt voor de erkenning van het verdriet. Met de bril op van de rituelentheorie kan ik een aantal opmerkingen van de ouders hieraan zinvol koppelen, maar ze zullen zelf dat zelden zo direct benoemen.

Het bovenstaande heeft waarschijnlijk te maken met de uitdrukkingsvaardigheid van de ouders in combinatie met de moeilijke verwoordbaarheid van het onderwerp. Volgens mij speelt hier ook dat ik werk op de grens van professionele taal en

lekentaal: ik heb gemerkt dat een woord als erkenning blijkbaar geen alledaags woord is.

Kritische terugblik op de gebruikte literatuur

Als ik op basis van mijn empirisch onderzoek nog eens kritisch kijk naar de bestudeerde literatuur, dan kom ik tot de conclusie dat de bevindingen van dit onderzoek en de hoofdlijnen van de recente literatuur goed op elkaar aansluiten. Er zijn uit mijn onderzoek geen verrassende nieuwe inzichten naar voren gekomen.

Een goed startpunt van mijn onderzoek was het handboek onder redactie van Therese Rando uit 1986. Zij geeft als een van de eersten een uitgebreide beschrijving van het verlies van een kind. Het boek brengt het onderzoeksgebied duidelijk in kaart. Door de bestudering van recentere literatuur werd het me wel duidelijk dat de inzichten uit het boek in een aantal opzichten verouderd zijn: zo is zij nog gericht op het loslaten van het kind door de ouders, terwijl nu veel meer gesproken wordt over een doorgaande veranderende relatie die een betekenisvolle plek in blijft nemen in het leven van de ouders, de 'continuing bonds' (Klass, 1996). Deze voortgaande relatie zag ik ook duidelijk terug in de manier waarop de geïnterviewde ouders praten over hun kind.

Daarnaast ben ik na het doen van dit onderzoek erg verbaasd dat men zo'n dertig jaar geleden ervan overtuigd was dat het rouwproces een vast patroon van fasering had. Mijn ervaring in de interviews bevestigt veel meer de recentere literatuur die rouw omschrijft als een individueel gekleurd, chaotisch oncontroleerbaar proces.

Het handboek van Lukken was een goede basis voor het bestuderen van rituelen, omdat het een vrij algemene inleiding biedt. Bij Van der Hart kwam ik de toespitsing op de rouwsituatie veel duidelijker tegen. Naar mijn oordeel werd bij hen de esthetische functie onderbelicht, maar daarvoor heb ik aanvullende literatuur gezocht, omdat ik verwachtte dat dit een rol zou spelen. Dit bleek te kloppen, want die dimensie is veelvuldig aan de orde geweest.

Ik realiseerde me gaande het onderzoek dat het onderzoeksonderwerp veel raakvlakken heeft met allerlei verschillende wetenschapsterreinen. Achter de rouwliteratuur zitten allerlei inzichten uit de psychologie, de sociologie en de geneeskunde, de rituelen literatuur leunt zowel op de antropologie, psychologie als op de theologie waarin dood en sterven belangrijke thema's zijn. Ook zingeving is een gebied dat steunt op veel uiteenlopende theorieën die ieder op zich wel weer een verbinding met mijn onderwerp bleken te hebben.

Ik vond in de bestudeerde literatuur verschillende benaderingen die ik bij het structureren en ordenen van het empirisch materiaal kon gebruiken. De veelheid van invalshoeken en de accenten die in de literatuur gelegd worden, maakte het me moeilijk om de bestudeerde theorieën in een toepasbaar kader te gieten. Vanuit de bestudeerde literatuur had ik kunnen kiezen voor meer nadruk op het primary en secondary loss, of het dual process, of op continuing bonds. Vanuit de rituelen konden de rituele elementen, maar ook de dimensies als invalshoek gekozen worden. Toen ik gekozen had om de bestudeerde literatuur over rouw te lezen met het oog op de behoeftes, en de rituelen literatuur als basis voor een mogelijk antwoord op die behoefte via de bijeenkomst, begon ik greep te krijgen op het materiaal. Ik heb de andere invalshoeken daaraan ondergeschikt gemaakt.

Tijdens het onderzoek heb ik ook enkele dingen gemist. Ik had behoefte aan een model over rouw en zingeving, waarin deze beide processen en hun onderlinge

samenhang duidelijk werden. Ik dacht dit gevonden te hebben in Dual process, maar dat bleek bij nadere bestudering meer copinggericht te zijn dan gericht op zinvragen. Ook ben ik weinig tegengekomen over verdriet en troost. Het lijkt alsof men deze concepten als bekend veronderstelt. Daarbij moet ik aantekenen dat ik geen extra gerichte zoektocht naar literatuur op dat gebied ondernomen heb.

Tot slot wil ik nog benadrukken dat ik geen aandacht geschonken heb aan de rol die culturele diversiteit bij dit onderwerp kan spelen. In dit onderzoek bleken de kenmerken van de respondenten veel gelijkenis te vertonen met de groepen die in de Engels-Amerikaanse literatuur zijn onderzocht. Als we in de toekomst meer recht willen doen aan de culturele variatie dan bevat de antropologische literatuur daarover hele belangrijke inzichten.

De Herdenkingsbijeenkomst: een overgangsritueel?

In § 4.3 heb ik de Herdenkingsbijeenkomst getypeerd als de derde en laatste fase van het overgangsritueel. Op basis van de betekenissen van de ouders ben ik nu achteraf geneigd om te zeggen dat de herdenking inderdaad gezien kan worden als deel uitmakend van het overgangsritueel, maar dat het een mengvorm is tussen ‘overgang’ en ‘vereniging’, de tweede en de derde fase. De genoemde betekenissen die samenhangen met ‘overgang’ zijn de confrontatie met het verlies en de veilige structuur voor het uiten van verdriet. De betekenissen die aansluiten bij de fase van vereniging zijn meer te herkennen door interpretatie dan uit de uitspraken van de ouders zelf. Zo dragen het door de ouders benoemde herbeleven en het noemen van de namen volgens de bestudeerde literatuur bij tot een verandering in de identiteit van de ouders en een nieuwe plaats in hun leven voor de overleden kinderen.

Uit betekenissen van de ouders en ook uit verwachtingen van de Projectgroep blijkt vooral een gerichtheid op verleden en heden. In de huidige opzet van de Herdenkingsbijeenkomst gaat relatief veel aandacht naar verleden en heden (de situatie tijdens de bijeenkomst zelf) en wordt het toekomstperspectief alleen maar benoemd. Tegelijk blijkt ook dat de Herdenkingsbijeenkomst daarmee goed aansluit bij de beleving van de ouders. In de interviews kwam tot uitdrukking dat de ouders vooral loss-georiënteerd zijn, het overlijden van hun kind was ten tijde van de Herdenkingsbijeenkomst dan ook pas een half jaar tot een jaar geleden.

Toch zou het naar mijn idee de moeite waard zijn om na te denken over de mogelijkheden en de wenselijkheid om de toekomst iets duidelijker een plek te geven in de Herdenkingsbijeenkomst.

De Herdenkingsbijeenkomst als bijdrage aan existentiële zingeving

Ouders praten en denken zelf weinig in termen van zingeving en plaatsen de Herdenkingsbijeenkomst wel in de context van het verleden, maar zeggen weinig over de toekomst. Zo benoemt slechts een enkeling de bijeenkomst in termen van helpend in het rouwproces of als ruimte creërend om door te gaan. Het kan zijn dat dit te maken heeft met het moment waarop de herdenking gehouden wordt, met het feit dat het verlies erg recent is. Het kan ook zijn dat denken in termen van zingeving vooral een academische invalshoek is. Ik vermoed dat het gaat om een combinatie van beiden. Ook al spreken de ouders weinig expliciet over zingeving, toch ben ik van mening dat er op basis van de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst heeft voor de ouders er wel degelijk iets over te zeggen valt.

In de bestudeerde literatuur over rouw wordt het verlies van een kind getypeerd als een zingevingscrisis: de ervaring van het verlies grijpt diep in in alle aspecten van het leven (§3.5). Een groot deel van de behoeftes waaraan volgens de bestudeerde

literatuur in enige mate voldaan moet zijn om het leven als zinvol te ervaren worden aangetast (§1.5 en §3.5). Gekeken naar de betekenissen van de ouders vanuit het perspectief van de zingeving, ben ik van mening dat de Herdenkingsbijeenkomst een bescheiden bijdrage levert aan verschillende behoeftes die samenhangen met het ervaren van zin. Ik denk daarbij aan het ervaren van verbondenheid met het overleden kind en met andere aanwezigen en aan het stilstaan bij de betekenis die het kind heeft voor de ouders. Ik denk ook aan de ondersteuning van de verschuiving in de eigen identiteit en in de innerlijke plek die het overleden kind inneemt. Het gaat volgens mij ook om het ontvangen van enig emotioneel en cognitief houvast in de verwarring van de rouw en behandeld worden als waardevol lid van een gemeenschap.

De belangrijke plaats die het sociale karakter van de Herdenkingsbijeenkomst voor de ouders heeft, sluit nauw aan bij de affectieve en sociale componenten van zingeving zoals beschreven door Alma (2005) (§1.5 bij 'betekenis'). Zin heeft volgens haar betrekking op 'het opgenomen zijn in een groter verband.' En dat is duidelijk iets dat de meeste respondenten hebben ervaren tijdens de bijeenkomst.

Als ik de betekenissen plaats tegen de belangrijke kenmerken van zingeving, dan zijn betekenissen inderdaad bouwstenen van de zingeving. Betekenissen worden verleend vanuit het eigen zingevingskader en dragen tegelijk ook hieraan bij. Dit laatste is veelal een impliciet proces waarvan ik denk dat het zich tijdens, maar vooral buiten en na de Herdenkingsbijeenkomst afspeelt. Samen vormen de betekenissen kleine bouwstenen die bijdragen in de zoektocht naar een nieuwe vorm van een zinvol bestaan waarin het overleden kind een plaats heeft.

Ik ben dan ook van mening dat de Herdenkingsbijeenkomst een waardevolle bedrage levert aan de existentiële zingeving van de ouders van een overleden kind. Of zoals twee respondenten het uitdrukten: 'alle kleine beetjes helpen.' En de herdenking wordt dan misschien ervaren als 'een beetje', het helpt wel.

De Herdenkingsbijeenkomst als bijdrage aan humanisering

De Herdenkingsbijeenkomst blijkt voor de ouders een belangrijke functie te vervullen. De Herdenkingsbijeenkomst levert daarmee een bijdrage aan de humanisering van de zorg voor ouders van een overleden kind (§ 1.4). Ouders ervaren dat het ziekenhuis de sociale, menselijke kant van de zorg voortzet nadat de mogelijkheden en noodzaak van het medisch-technische proces voorbij zijn. Zorg wordt daarmee breder ingevuld dan alleen gerichtheid op de patiënt.

Ik zie met betrekking tot herdenken drie mogelijkheden voor nog verdere humanisering. Ten eerste: kijken of er mogelijkheden zijn voor het creëren van iets meer continuïteit in het contact, omdat dat beter correspondeert met de langdurigheid en intensiteit van het rouwproces. Ten tweede: kijken naar mogelijkheden voor het herdenken met het personeel, omdat dat voor ouders de herdenking nog waardevoller zou maken en de sociale zorg-kant vanuit het ziekenhuis zou versterken.

Ten derde: voor het personeel zelf een vorm van Herdenkingsbijeenkomst organiseren, want zij worden in hun werk regelmatig geconfronteerd worden met overlijden van een kind en moeten zelf ook een plek geven aan die ervaringen.

Kortom

De Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis sluit aan bij de situatie waarin ouders zich bevinden en komt tegemoet aan de behoeftes van de ouders na het overlijden van hun kind. Het feit dat het WKZ deze bijeenkomst organiseert wordt door de ouders erg gewaardeerd. Er zijn goede redenen om aan te

nemen dat het bijdraagt aan de existentiële zingeving van de ouders en humanisering van de zorg. De bijeenkomst is een belangrijke steun in een ongelofelijk ingrijpende ervaring: het verlies van een kind.

10.5 De waarde van dit onderzoek

De doelstelling van dit onderzoek was het vergroten van kennis over de betekenissen die de Herdenkingsbijeenkomst in het WKZ in de huidige vormgeving heeft voor de ouders van een overleden kind. Dit onderzoek heeft inderdaad in beeld gebracht welke betekenissen ouders geven aan de Herdenkingsbijeenkomst als geheel, en aan onderdelen daarvan. Daarbij zijn de betekenissen geplaatst in het licht van de bestudeerde theorieën over rouw, zingeving, herdenken/rituelen en zijn deze vergeleken met de verwachtingen van de Projectgroep. Daardoor is de kennis over de betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst vergroot, aangevuld en genuanceerd.

Het tweede doel was het leveren van een bescheiden bijdrage aan de al bestaande theorieën en literatuur over de betekenis die herdenken heeft, door mij te richten op een specifiek soort Herdenkingsbijeenkomst. Voor zover ik weet is dit onderzoek het eerste wetenschappelijk onderzoek naar een Herdenkingsbijeenkomst in een Nederlands kindziekenhuis. Ik heb met dit onderzoek empirische gegevens verzameld over het gebruik van rituelen in een institutionele setting, die de bestudeerde theorieën over rouw en rituelen bevestigen.

Als derde moest het onderzoek praktische kennis opleveren voor de Projectgroep. Uit de conclusies is op te maken dat de Projectgroep de Herdenkingsbijeenkomst vorm heeft gegeven op een manier die goed aansluit bij de ouders. Daarnaast biedt wat de ouders gemist hebben mogelijkheden om de herdenking nog beter af te stemmen. Dit onderzoek is uitgevoerd onder een klein aantal respondenten. Dit heeft gevolgen voor de overdraagbaarheid en generaliseerbaarheid van dit onderzoek naar andere bijeenkomsten van de Projectgroep. Het feit dat de resultaten zo overeen komen met wat hierover in de bestudeerde literatuur te vinden is, en met de verwachtingen van de Projectgroepen, doet vermoeden dat mijn resultaten een bredere zeggingskracht hebben.

Het laatste, persoonlijke doel van het onderzoek was mij kunnen verdiepen in aantal thema's die mijn persoonlijke en beroepsmatige interesse hebben, ter vergroting van mijn professionaliteit als toekomstig humanistisch geestelijk verzorger. Ik wilde met dit onderzoek zicht krijgen op een vorm van geestelijke begeleiding, waarin niet alleen de taal centraal staat. Uit mijn onderzoek is me duidelijk geworden hoe de Herdenkingsbijeenkomst een bijdrage levert in een ingrijpende situatie waarin de gewone alledaagse taal tekort schiet. Door een geheel van symbolen, symbooltaal en symboolhandelingen in een structuur van bijzondere ruimte en tijd aan te bieden, krijgen ouders de gelegenheid om zelf en samen met anderen stil te staan bij hun kind. 'We noemen je naam' lijkt een talige aanpak, maar in de bijeenkomst is het vooral een zeer symbolisch en emotioneel moment.

Ik heb veel geleerd van de gesprekken met de ouders. Hun verhalen hebben me er nog eens extra van doordrongen hoe de ervaring van zinverlies op alle terreinen van hun dagelijks leven doorwerkt, en hoe belangrijk het is om mensen niet alleen te laten met hun verdriet.

Met de ervaringen van de ouders bleek ik ook veel beter gebruik te kunnen maken van de literatuur. Ik kon meer de werkelijkheid achter de woorden invullen.

Ten slotte heb ik meer geleerd over het uitvoeren van een onderzoek. Door dit afstudeeronderzoek heb ik meer zicht gekregen op de wetenschappelijke praktijk en ben ik beter in staat publicaties van anderen kritisch te lezen.

Voor mij is dit onderzoek waardevol geweest.

11 Aanbevelingen en suggesties

11.1 Aanbevelingen voor de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten

Hieronder doe ik een aantal aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek.

Uit de interviews is duidelijk geworden dat ouders over het algemeen heel positief zijn over de Herdenkingsbijeenkomst zoals die nu vormgegeven is. De gedachten van de Projectgroep achter deze vormgeving sluiten goed aan bij de betekenissen die het de Herdenkingsbijeenkomst voor de ouders heeft. De aanbevelingen die ik hieronder doe, zijn dan ook niet ingrijpend maar meer aanvullend van aard. Het grootste deel van de aanbevelingen zijn vooral bestemd voor de Projectgroep, maar daarnaast ook voor de Dienst Geestelijke Verzorging en het management van het WKZ. Ik grijp in eerste instantie terug naar de vier wensen van de ouders, zoals besproken in § 10.2. Daarna doe ik een aantal suggesties op basis van de gesprekken met de ouders, de bestudeerde literatuur en mijn eigen indrukken.

Suggesties naar aanleiding van de behoeften van de ouders

Aanwezigheid personeel

Uit de interviews en de bestudeerde literatuur komt naar voren dat het voor ouders van groot belang is dat er bekend ziekenhuispersoneel aanwezig is bij de Herdenkingsbijeenkomst.

Ik adviseer het management van het WKZ om leden van het ziekenhuispersoneel te doordringen van het belang van hun aanwezigheid tijdens of na afloop van de Herdenkingsbijeenkomst voor ouders van een overleden kind. Deze aanwezigheid zou ook bevorderd kunnen worden door de Herdenkingsbijeenkomst in te roosteren als reguliere werkzaamheden die deel uitmaken van het nazorgtraject van het ziekenhuis en zodanig tijd en/of geld ter beschikking te stellen dat het personeel het bijwonen van de Herdenkingsbijeenkomst niet in eigen tijd hoeft te doen.

Zichtbaarheid van het kind

Meerdere ouders geven aan dat ze het prettig zouden vinden als er meer samenhang zou zijn tussen de namen, de leeftijden, de kaarten en de kaarsen.

Ik adviseer de Projectgroep vormen te zoeken om hieraan tegemoet te komen. Zoals de ouders voorstellen kan bekeken worden of de kaarten duidelijker zichtbaar neer te zetten of op te hangen zijn, of er van houten kaartenstandaards, of van magneetborden gebruik gemaakt kan worden. Misschien dat daarvoor de indeling van de tafel aangepast moet worden. Het samenbrengen moet in ieder geval zo gebeuren dat het kind centraal staat en de ouders beter kunnen zien welke ouders bij welk kind horen, zodat ze mensen in een vergelijkbare situatie eventueel later kunnen aanspreken.

Eigen inbreng van de ouders

Ouders hebben behoefte aan eigen inbreng van een ouder, in de vorm van een gedicht of een verhaal. Om hieraan tegemoet te komen zou er misschien een extra spreekmoment ingevoegd moeten worden, waarbij dan nagedacht moet worden over de keuze voor een ouder, de wijze van introductie en de uit te spreken tekst.

Ook is er de behoefte aan meer handelende betrokkenheid. Ouders doen suggesties als: de bloem pas tijdens de bijeenkomst in de vaas zetten, of de zelfgemaakte kaarten tijdens het aansteken van de kaarsen ergens neerzetten. Ook opperde een ouderpaar

het gezamenlijk wegbrengen van de kaarten, kaarsen en bloemen naar het stiltecentrum aan het einde van de bijeenkomst.

Ik weet dat binnen de Projectgroep over dit onderwerp in de afgelopen jaren al veel gesproken is. Op basis van de uitspraken van ouders raad ik aan om nog eens te heroverwegen wat de mogelijkheden zijn voor eigen inbreng van ouders in een vorm die niet te individueel en persoonsgebonden is en aansprekend is voor alle aanwezigen.

Lotgenotencontact

De meningen over lotgenotencontact en de vorm waarin dat plaats zou moeten vinden wisselen, maar een deel van de ouders geeft aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact. Ze willen graag ervaringen uitwisselen en verhalen met elkaar delen. Tot nu toe heeft het ziekenhuis in het kader van de nazorg nog geen eigen formule die aan deze behoefte tegemoet komt.

Ik zou dan ook aan de Dienst Geestelijke Verzorging in overweging willen geven om deze behoefte van ouders nader te onderzoeken en te kijken wat de mogelijkheden zijn om een dergelijke vorm van nazorg vorm te geven. Het feit dat de lotgenotengroep door en in het ziekenhuis wordt georganiseerd maakt gebruik van de bijzondere kenmerken die deze plek in het rouwproces heeft, iets wat alle ouders dan met elkaar gemeen hebben. Bij de samenstelling van dergelijke groepen is het wel belangrijk dat ze enigszins homogeen zijn wat betreft de verlieservaring, omdat uit de bestudeerde literatuur en de interviews naar voren komt dat bijvoorbeeld de leeftijd en de manier van overlijden van het kind van invloed zijn op de thema's die in de rouw een rol spelen.

Eigen suggesties op basis van de geraadpleegde literatuur en interviews

De toespraken

Met betrekking tot de toespraken heb ik drie suggesties. Op de eerste plaats zouden de teksten nog eens kritisch bekeken kunnen worden in het licht van de hier gepresenteerde literatuur over rouw. Zo wordt bijvoorbeeld in een van de toespraken gesproken over 'loslaten van het kind'. Gezien het inzicht van 'continuing bonds' (§ 3.2) zou het wenselijk zijn meer de voortgaande maar verander(en)de relatie te benadrukken.

Op de tweede plaats komt in de bestudeerde literatuur veelvuldig naar voren dat ouders ook gevoelens van woede en schuld kunnen hebben na het overlijden van hun kind. In de toespraken worden in de huidige opzet verschillende emoties benoemd, maar de negatieve emoties ontbreken. Gezien het feit dat meerdere ouders aangeven dat de toespraken hen houvast geven, lijkt het me goed om ook deze negatieve emoties te erkennen door ze te benoemen.

Op de derde plaats: ouders ervaren veel steun en houvast aan de toespraken, maar door de intensiteit van de eigen emoties en gedachten, komt lang niet alles binnen. Het zou een optie kunnen zijn om de toespraken en het verhaal aan het einde (voor wie wil) mee te geven in de vorm van een boekje. Op die manier kunnen ouders het achteraf thuis nog eens rustig nalezen, er steun en troost aan ontlenuen, en mettertijd ook oog krijgen voor de dingen die gezegd zijn over toekomstgerichtheid.

Muziek

Muziek komt uit de geraadpleegde literatuur naar voren als een belangrijk en bepalend element in de vormgeving en beleving van het ritueel.

Ook in de interviews met de ouders blijkt hoe belangrijk ze de muziek vinden. De meningen over de muziek in de huidige vorm lopen sterk uiteen. Een deel van de ouders vindt de klassieke pianomuziek een mooie bijdrage aan de sfeer van de bijeenkomst, maar er zijn ook ouders die niets hebben met piano, met dit soort naar hun mening zware muziek en die liever iets van kindermuziek of easy-listening zouden horen. Smaken verschillen: misschien dat er in de inhoud en stijl van de muziek naar iets meer variatie gezocht kan worden.

De ruimte

Een aantal ouders benoemt de ruimte als ongeschikt voor de Herdenkingsbijeenkomst: de Collegezaalopstelling draagt niet bij aan het gevoel van gezamenlijkheid en verbondenheid, de sfeer wordt soms ervaren als begrafenisaula-achtig. Eigenlijk zou het beter zijn als de stoelen in een halve cirkel zouden staan, met een ruime opening voor de spreker en de tafel. Het zou een optie kunnen zijn om de herdenking te verplaatsen naar het kindertheater, maar ik weet niet of dat past. (Dan zou misschien ook even nagedacht moeten worden over de naam van die ruimte.)

De gedenkboeken

In het AMC te Amsterdam wordt de Herdenkingsbijeenkomst in het stiltecentrum gehouden. Hierdoor zijn de Gedenkboeken van de vorige bijeenkomsten ook in diezelfde ruimte aanwezig. Ik zou me kunnen voorstellen dat de Projectgroep de Gedenkboeken tijdens de Herdenkingsbijeenkomst in de zaal legt en dat in de toespraken daar de aandacht op gevestigd wordt. Op die manier wordt de Herdenkingsbijeenkomst breder getrokken dan deze groep overleden kinderen die tijdens deze bijeenkomst herdacht worden. Het versterkt mogelijk ook de ervaring van 'niet de enige zijn'. Daarnaast geeft het ouders die na afloop even niet weten wat ze met zichzelf aan moeten een gelegenheid om iets te doen.

De kaartjes

Het meegestuurd kaartje waarop iets geschreven kan worden, ervaren sommige ouders als dwingend. Ze hebben het gevoel dat ze persé dat kaartje moeten gebruiken en voelen zich schuldig als het kaartje mislukt, of als ze het 'verpesten' met schrijffouten. Dit zou eenvoudig op te lossen zijn door aan te geven in de brief dat het ook een eigen kaartje van soortgelijk formaat mag zijn, en dat het formaat belangrijk is om het kaartje in de gedenkboeken een plaats te kunnen geven. Er zou ook een reservekaartje meegestuurd kunnen worden.

Indien besloten wordt de kaartjes zichtbaarder neer te zetten, dan moeten ze misschien van een iets zwaardere kwaliteit papier zijn en misschien ook wat groter.

Aantal deelnemers

Uit de bestudeerde literatuur en uit de interviews blijkt dat het voor ouders van groot belang is om een sociaal netwerk te hebben, naasten die betrokken zijn bij de ouders, andere nabestaanden en het overleden kind. Dit levert een dilemma op voor de Herdenkingsbijeenkomst: op grond van de inzichten in die literatuur zouden veel mensen uit de directe omgeving de bijeenkomst moeten kunnen bijwonen, om daarmee de steun tijdens en ook na de bijeenkomst te versterken. Aan de andere kant zijn er maar een beperkt aantal plaatsen in de Collegezaal. Nu wordt er in de uitnodiging in een voetnoot aangegeven: 'In verband met de beperkte ruimte verzoeken wij u om met maximaal vier personen te komen. Mocht u daarvan af willen wijken, wilt u dan even bellen?' Sommige ouders maken daarvan gebruik, anderen niet. Ze doen hun best zich te houden aan het gestelde maximum en voelen zich

bezwaard om daarvan 'af te wijken'. Ik adviseer om de drempel om te bellen lager te maken. De informatie hierover zou in de uitnodiging beter in een andere formulering een plek in de hoofdtekst kunnen krijgen.

Aantal vrijwilligers

Ouders stellen over het algemeen de ontvangst en begeleiding door de vrijwilligers erg op prijs. Tijdens de onderzochte bijeenkomst van 5 april 2008 bleken er verhoudingsgewijs veel vrijwilligers aanwezig te zijn, waardoor sommige ouders in de nazit te vaak aangesproken werden 'hoe ze het gevonden hadden'. Ik adviseer het aantal vrijwilligers beter af te stemmen op het aantal aanwezigen. Of misschien kunnen er afspraken gemaakt worden over het benaderen van de aanwezigen tijdens de nazit, zonder aan de spontane hartelijkheid afbreuk te doen.

In de volgende paragraaf doe ik een aantal suggesties voor vervolgonderzoek. Die suggesties en de uitkomsten van dergelijke onderzoeken zouden ook nog kunnen bijdragen aan de verdere verbetering van de nazorg in het algemeen en de Herdenkingsbijeenkomst in het bijzonder.

11.2 Suggesties voor vervolgonderzoek

Tijdens dit onderzoek zijn er verschillende thema's en vragen naar voren gekomen die binnen de kaders van dit onderzoek geen plaats hadden, maar waarvoor het naar mijn mening goed zou zijn als er vervolgonderzoek plaats zou vinden. Ik zal hieronder dan ook enkele suggesties doen voor vervolgonderzoek.

Follow-up onderzoek onder de ouders die deelgenomen hebben aan dit onderzoek

Dit zou dan plaats kunnen vinden over bijvoorbeeld één jaar of vijf jaar. Vervolgonderzoek geeft zicht op de betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst op de lange termijn heeft voor ouders. Wordt er na verloop van tijd anders tegen de herdenking aangekeken? Veranderen de betekenissen mettertijd, naar gelang de voortgang in het eigen rouwproces? Zijn er dingen die in de huidige vormgeving van de bijeenkomst veranderd moeten worden om de langetermijn-betekeningen te ondersteunen?

Onderzoek naar uitgenodigde ouders die niet naar de Herdenkingsbijeenkomst komen

Een deel van deze ouders meldt zich af, maar er zijn ook ouders die niets van zich laten horen. Welke ouders zijn dat? Wat zijn hun redenen voor afwezigheid? Is terugkeren bijvoorbeeld te zwaar, past de Herdenkingsbijeenkomst niet in hun behoeftes van dat moment, zijn ze kwaad op het ziekenhuis of zoeken ze troost binnen een eigen gemeenschap?

Ook is het bekend dat ouders met een niet-westerse culturele achtergrond over het algemeen niet naar de Herdenkingsbijeenkomst komen, maar de motieven daarvoor zijn niet helder.

Bij dit onderzoek is het uitgangspunt dan niet zozeer dat iedereen naar de bijeenkomst zou moeten komen, maar hoe het ziekenhuis nazorg kan bieden die aansluit bij de situatie van de ouders. Voor deel van de uitgenodigde ouders blijkt de bijeenkomst een goede, aansprekende manier, maar wat hebben andere ouders nodig?

Onderzoek naar nazorg in het WKZ

Marianne van der Wal heeft in 1995 in het kader van haar afstuderen aan de UvH een onderzoek gedaan naar nazorg aan ouders wier kind opgenomen is geweest op de KinderIntensive Care afdeling van het AMC. Een belangrijke conclusie die zij trekt is de behoefte van ouders om ook na langere tijd nog contact te hebben met artsen en verpleging.

In het verlengde van mijn onderzoek naar de Herdenkingsbijeenkomst, zou het volgens mij zinvol zijn om ook eens te kijken naar het gehele nazorgtraject in het WKZ na het overlijden van een kind. Tijdens mijn interviews heb ik veel ouders gesproken die heel tevreden zijn over de (na)zorg door het ziekenhuis, maar er zijn ook situaties benoemd waarin deze nazorg niet optimaal was en waardoor ouders zich in de kou voelden staan. Dit had altijd te maken met de manier waarop het contact met het personeel verliep voor, tijdens en na het overlijden. Ik stel een onderzoek voor gericht op het verder optimaliseren en integreren van alle nazorg tot een samenhangend op elkaar voortbouwend traject, toegespitst op de behoeften van de ouders.

Onderzoek naar (de behoeften) ziekenhuispersoneel

Dit onderzoek zou tweeledig zijn. Het zou gaan om een onderzoek naar de redenen voor aan- en afwezigheid bij de Herdenkingsbijeenkomst. Uit de bestudeerde literatuur en uit de interviews komt duidelijk naar voren dat ouders grote behoefte hebben aan de aanwezigheid van personeel dat betrokken was bij de zorg voor het kind. In de praktijk zijn maar weinigen aanwezig. Wat zijn de redenen hiervoor? Tijd, geld, emotionele belasting? En wat zou er voor hen nodig zijn om wel aanwezig te zijn? En daarnaast zou het onderzoek zich kunnen richten op de behoeften van het ziekenhuispersoneel bij het omgaan met rouw. Op sommige afdelingen maakt het sterven van kinderen deel uit van het dagelijks werk van artsen en verpleegkundigen. Hoewel zij ongetwijfeld leren om daar professioneel mee om te gaan, zullen ze deze ervaringen toch een plaats moeten geven. Welke mogelijkheden hebben zij om dit op formele of informele wijze te doen?

En in het verlengde daarvan: in de bestudeerde literatuur over Herdenkingsbijeenkomsten wordt in sommige gevallen de Herdenkingsbijeenkomst expliciet gepresenteerd als een plek waar ook ziekenhuispersoneel stil kan staan bij en aandacht kan geven aan het verlies en verdriet waarmee zij in hun werk zo veelvuldig geconfronteerd worden (§ 5.3). Het zou goed zijn om eens te onderzoeken wat de behoeften van het personeel in het WKZ op dit gebied zijn, en of het wenselijk en mogelijk is een Herdenkingsbijeenkomst vorm te geven, de huidige bijeenkomst of een die specifiek gericht is op de personeelsleden, zodat hun rouw er een plaats in heeft.

Onderzoek naar de verliesbeleving en de behoeften van ouders die hun kind verliezen voor de 25^e week van de zwangerschap

Uit de bestudeerde literatuur blijkt dat ouders al een band opbouwen met hun kind vanaf het moment dat ze zich bewust zijn van de zwangerschap of zelfs lang daarvoor vanuit het verlangen naar een kind. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat leeftijd van het kind wel invloed heeft op de thema's die een rol spelen bij rouw, maar geen indicatie is voor de hevigheid van de rouw. In het kader daarvan doe ik de suggestie voor (literatuur)onderzoek naar de verliesbeleving van ouders die een kind verliezen voor de 25^e week, en in het verlengende daarvan te onderzoeken welke vormen van nazorg hierop aansluiten en wat de behoefte, wenselijkheid en haalbaarheid is voor het vormgeven van een herdenkingsbijeenkomst voor deze groep ouders.

Nawoord

Zo komt er na bijna honderd pagina's een eind aan acht maanden onderzoek naar de betekenissen van de Herdenkingsbijeenkomst voor ouders van een overleden kind. Het zijn intensieve maanden geweest van denken, lezen, praten en schrijven over rouw, zingeving, herdenken en rituelen.

Als ik anderen vertelde over mijn afstudeeronderwerp werd er vaak wat geschrokken gereageerd. Zelfs de geïnterviewde ouders benoemden dat het ze toch wel zwaar leek om dit onderzoek te doen.

En dat is het ook geweest, het was zwaar, indrukwekkend en ook prachtig.

De verhalen van de ouders hebben een grote indruk op me gemaakt. Het zijn stuk voor stuk verhalen over intens verdriet, pijn en gemis. Maar tegelijkertijd waren het verhalen waaruit grote liefde en verbondenheid met het kind sprak. Ik vind het bijzonder dat ze mij deelgenoot lieten zijn van hun zeer persoonlijke ervaringen.

Daardoor zijn de resultaten van dit onderzoek zo rijk en uitgebreid. Daarnaast hebben de verhalen van de ouders mij persoonlijk een aantal lessen geleerd: een beter besef van wat belangrijk is en van de kwetsbaarheid van het bestaan. Juist door zoveel bezig te zijn met de dood heb ik me in de afgelopen maanden vaak heel levend gevoeld. Ik heb intens genoten van de dingen om me heen, mensen, muziek, natuur, net alsof ik een slagje helderder ging leven.

Ik heb het scriptieproces niet makkelijk gevonden. Ik wilde graag recht doen aan de ouders, aan het onderwerp, aan de bestudeerde literatuur. En bijna honderd pagina's is heel wat, maar het is niets als je de verschillende thema's werkelijk wil vatten.

Ik heb vaak het gevoel gehad dat ik om mijn onderwerp heen draaide en de kern van de zaak niet te pakken had. In de gesprekken met de ouders was er sprake van een sfeer en een lading die bij de transcriptie verdwijnt. Rituelen hebben een soort magie en mysterie, die niet makkelijk in wetenschappelijke taal te vangen is. Het is geen toeval dat bij dit soort onderwerpen muziek en poëzie veelzeggend zijn. Daarom was het voor mij ook zo'n uitdaging om wetenschappelijk met rouw en rituelen om te gaan.

Ik werd gaandeweg steeds meer gegrepen door mijn onderwerp. Ik heb genoten van de ruimte en de vrijheid om me langere tijd te verdiepen in een onderwerp dat mijn hart heeft. En ik ben (al blijf ik het gezien het onderwerp wat vreemd vinden om dat te zeggen) met veel plezier bezig geweest met dit onderzoek.

Literatuurlijst

Kwalitatief onderzoek

- Baarda, D.B. en M.P.M. de Goede (2001). *Basisboek methoden en technieken: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van onderzoek* (3^e herz. dr.). Groningen: Stenfert Kroese/Wolters-Noordhoff.
- Baarda, D.B., M.P.M. de Goede en A.G.E. van der Meer-Middelburg (1996). *Basisboek open interviewen: praktische handleiding voor het voorbereiden en afnemen van open interviews* (1^e dr.). Groningen: Stenfert Kroese/Wolters-Noordhoff.
- Baarda, D.B., M.P.M. de Goede en J. Theunissen (2001). *Basisboek kwalitatief onderzoek: praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (1^e dr.). Groningen: Stenfert Kroese/Wolters-Noordhoff.
- Boeije, H. (2006). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen* (2^e dr.). Amsterdam: Boom.
- Maso, I. en A. Smaling, (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie* (1^e dr.). Amsterdam: Boom.

Verlies van een kind – rouw en zingeving

- Alma, H. (2005). *De parabel van de blinden. Psychologie en het verlangen naar zin* (1^e dr.). Amsterdam: Humanistics University Press.
- Augustino, N.M. d', D. Berlin-Romalis en M. Barrera (2008). Bereaved parents' perspectives in their needs. *Palliative and Supportive Care* 6, p. 33-41.
- Balk, D.E. (1999). Bereavement and spiritual change. *Death Studies* 23 (6), p. 485-493.
- Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of life* (1^e dr.). New York; The Guilford Press.
- Bengel, J., R. Strittmatter en H. Willmann (1999). *What keeps people healthy? The current state of discussion and the relevance of Antonovsky's Salutogenetic model of health*. Research and Practice of Health Promotion 4. Cologne: Federal Centre for Health Education.
- Bout, J. van den (1997). Vooroordelen over verliesverwerking: implicaties voor rouwbegeleiding. In: J. van den Bout, en E. van der Veen (red.) (1997). *Helpen bij rouw* (1^e dr.). Utrecht: De Tijdstroom, p.21-32.
- Braun, M.J. en D.H. Berg (1994). Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies* 18, p. 105-129.

- Capitulo, K.L. (2005). Evidence for healing interventions with perinatal bereavement. *MCN The American Journal of Maternal/Child Nursing* 30 (6), p.389-396.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 46 (5), p. 506-513.
- Dijkstra, I.C. (2000). *Living with loss: parents grieving for the death of their child* (1^e dr.). Proefschrift Universiteit Utrecht, Klinische Psychologie.
- Fiddelaers-Jaspers, R. (2000). *Waar ben je nu, zie jij me nog? Teksten bij een afscheid geschreven voor en door kinderen* (1^e dr.). Heeze: In de Wolken.
- Finkbeiner, A.K. (1996). *After the death of a child: living with loss through the years* (1st ed.). New York enz.: Free Press.
- Gilbert, K.R. (1996). We've had the same loss, why don't we have the same grief? Loss and differential grief in families. *Death Studies* 20, p. 269-283.
- Janoff-Bulman, R. (1985). The aftermath of victimization: rebuilding shattered assumptions. In: C.R. Figley (ed). *Trauma and its wake. Vol. I The study and treatment of Post-Traumatic Stress Disorder*. Bristol: Brunner/Mazel, p. 15-35.
- Klass, D. (1996). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. In: D. Klass, D.R. Silverman en S.L. Nickman (eds.) (1996) *Continuing bonds: new understandings of grief*. Levinton PA: Taylor and Francis, p. 199-215.
- Krueger, G. (2006). Meaning-making in the aftermath of sudden infant death syndrome. *Nursing Inquiry* 13 (3), p. 163-171.
- MacDonald, M.E. e.a. (2005). Parental perspectives on hospital members' acts of kindness and commemoration after a child's death. *Pediatrics: official journal of the American Academy of Pediatrics* 116 (4), p. 884-890.
- Matthews, L.T. en S.J. Marwit (2006). Meaning reconstruction in the context of religious coping: rebuilding the shattered assumptive world. *Omega* 53 (1-2), p. 87-104.
- Mooren, J.H.M. (1998). Zingeving en cognitieve regulatie. Een conceptueel model ten behoeve van onderzoek naar zingeving en levensbeschouwing. In: J. Jansen, R. van Uden en H. van der Ven (eds). *Schering en inslag. Opstellen over religie in de hedendaagse cultuur*. Nijmegen: KSGV, p. 193-206.
- Pine, V.R. en C. Brauer (1986). Parental grief: a synthesis of theory, research, and inventory. In: T.A. Rando (ed.). *Parental loss of a child*. Champaign, IL: Research Press, 59-96.

- Rando, T.A. (1986a). The unique issues and impact of the death of a child. In: T.A. Rando (ed.). *Parental loss of a child*. Champaign, IL: Research Press, p. 5-43.
- Rando, T.A. (1986b). Individual and couples treatment following the death of a child. In: T.A. Rando (ed.). *Parental loss of a child*. Champaign, IL: Research Press, p. 341-413.
- Romanoff, B.D. (1999). A review of *Lessons of loss: a guide to coping* by Robert A. Neimeyer. *Death Studies* 23, p. 465-472.
- Stroebe, M. en H. Schut (1999). The dual process of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies* 23, p. 197-224.
- Tedeschi, R.G., C.L. Park & L.G. Calhoun (1998). Posttraumatic growth: conceptual issues. In: Tedeschi, R.G., C.L. Park & L.G. Calhoun (eds.) (1998). *Posttraumatic growth: positive changes in the aftermath of crisis*. (1e dr.) Mahwah, NJ: Erlbaum, p.1-22
- Thomése, P.F. (2003). *Schaduwkind*. (1e dr.) Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij Contact.
- Universiteit voor Humanistiek (2007). *Humanisme en humaniteit in de 21ste eeuw: Onderzoeksprogramma van de Universiteit voor Humanistiek (2005-2010)*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Wheeler, I. (2001). Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Studies*, 25, p. 51-66.
- Willis, R.W. (1981). Some concerns of bereaved parents. *Journal of Religion and Health* 20 (2), p. 133-140.
- Worden, J.W. (1991). *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner* (2nd ed.). New York: Springer Publishing Company.

Herdenken en rituelen

- Bijma, B. (2007). *Herinnering aan alle zielen: nieuwe rituelen om de doden te herdenken* (1e dr.). Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Castle, J. en Phillips, W.L. (2003). Aspects that facilitate adjustment to bereavement. *Journal of Loss and Trauma* 8, p. 41-71.
- Freyer, D.R. (2001). This work we do: reflections from a pediatric hematology/oncology memorial service. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 23 (4), p. 213-214.
- Hart, O. van der (red.) (2003). *Afscheidsrituelen: achterblijven en verdergaan* (herz. dr.). Lisse: Swets & Zeitlinger.

- Heiney, S.P., L.Wells en J. Ruffin (1996). A memorial service for families of children who died from cancer and blood disorders. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 13 (2), p.72-79.
- Hunter, J. (2007). Bereavement: an incomplete rite of passage. *Omega* 56 (2), p. 153-173
- Janssens, M. (2002). *Het zelf in de spiegel van het ritueel. Een beschouwing van mensbeeld, zelfreflectie en rituelen*. Doctoraalscriptie Universiteit voor Humanistiek.
- Jongsma-Tieleman, N. (2002). *Rituelen: speelruimte van de hoop. Wat rituelen (ons) doen* (1^e dr.). Kampen: Kok.
- Lukken, G. (1988). *Geen leven zonder rituelen: antropologische beschouwingen met het oog op de christelijke liturgie* (3^e dr.). Hilversum: Gooi en Sticht.
- Lukken, G. (1999). *Rituelen in overvloed: een kritische bezinning op de plaats en de gestalte van het christelijke ritueel in onze cultuur* (1^e dr.). Baarn: Gooi en Sticht.
- Menken-Bekius, C. (1998). *Rituelen in het individuele pastoraat. Een praktisch-theologisch onderzoek* (1^e dr.). Kampen: Kok.
- O'Reilly, J. (1990) The memorial service: a contemporary response to society's ritual needs. *Religious Education* 85 (4), p.536-547
- Perry, J. (1999). *Wij herdenken, dus wij bestaan: over jubilea, monumenten en de collectieve herinnering* (1^e dr.). Nijmegen : SUN.
- Post, P., A. Nugteren en H. Zondag (2002). *Rituelen na rampen: een verkenning van een opkomend repertoire* (1^e dr.). Kampen: Gooi en Sticht.
- Romanoff, B.D., Terenzio, M. (1998). Rituals in the grieving process. *Death Studies* 22, p. 697-711.
- Reader 'Rituelen en humanistische geestelijke verzorging': raadsliedenconferentie gezondheidszorg en ouderenzorg d.d. 12 november 2004 te Utrecht (2004). S.l.: Humanistisch Verbond.
- Turner. V. (1977). *The ritual process: structure and anti-structure* (1st ed.). Ithaca, New York: Cornell University Press.
- Uden, M. van (1988). *Rouw, religie en ritueel* (1^e dr.). Baarn: Ambo.

Herdenkingsbijeenkomsten in ziekenhuizen – eigen documenten

- Buis, P. (2008). *Moment van bezinning. Herdenking overleden kinderen WKZ 5 april 2008*. Ongepubliceerd document.

- L.H. (20 oktober 2004). Herdenkingsbijeenkomst voor overleden kinderen. *UMC Nieuwsbrief jrg 8, nr. 36*, p. 3.
- N.N. (2006). We bieden ruimte voor erkenning en herkenning van het verdriet. *Perivisie. Nieuwsbrief divisie Perinatologie & Gynaecologie (UMC) nr. 4*.
- Scherpenzeel, L. (2004), *Toespraak Herdenkingsbijeenkomst [uitgesproken op 5 april 2008]*. Ongepubliceerd document.
- Wal, M. van der (z.j.). *Ruimte voor herdenken*. Ongepubliceerd document over de Herdenkingsbijeenkomst in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam.

Internetbronnen

<http://www.vook.nl/>

Vereniging Ouders van een Overleden Kind is een zelfhulporganisatie van ouders van een overleden kind, die begrip en medeleven willen bieden aan lotgenoten.

<http://herdenk-kinderen.startkabel.nl/>

Op het publiek gerichte startpagina, verwijst naar andere sites

<http://www.humanistischverbond.nl/diensten/rituelenvooroverledenkinderen.html>

Interview uit 2004 door Barnet Kansil met Beate Giebner en Marianne van der Wal, AMC te Amsterdam

A. Toestemmingsbrief – Medisch Ethische Toetsingscommissie UMC Utrecht

Universitair Medisch Centrum Utrecht
t.a.v. Medisch Ethische Toetsingscommissie
Huispostnummer xxxxx
Postbus xxxxx
Postcode, Utrecht

Betreft: aanvraag toestemming voor gebruik van ziekenhuisgegevens voor afstudeeronderzoek

Utrecht, 7 februari 2008

Geachte leden van de Medisch Ethische Toetsingscommissie,

In 2006 heb ik in het kader van mijn opleiding aan de Universiteit voor Humanistiek stage gelopen in het UMC Utrecht als humanistisch raadvrouw in opleiding onder leiding van mevrouw Lenie Scherpenzeel, humanistisch raadvrouw van de Dienst Geestelijke Verzorging van het UMC Utrecht.

Sinds november 2004 worden er in het Wilhelmina Kinderziekenhuis twee maal per jaar herdenkingsbijeenkomsten georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomsten worden de kinderen herdacht die in het WKZ overleden zijn.

Tijdens mijn stage heb ik zo'n herdenkingsbijeenkomst bijgewoond. Voorafgaand aan deze bijeenkomst, heb ik deelgenomen aan een aantal vergaderingen van de Projectgroep die de herdenkingsbijeenkomsten organiseert. In deze vergaderingen kwam naar voren dat er binnen de Projectgroep de behoefte bestaat om inzicht te krijgen in wat de bijeenkomst betekent voor de ouders. Men wil graag weten hoe de ouders dergelijke bijeenkomst ervaren.

Ter afronding van mijn studie wil ik in samenwerking met de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten en de Dienst Geestelijke Verzorging een evaluatie-onderzoek doen naar de betekenis die de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis heeft voor ouders van een overleden kind.

Op 5 april 2008 zal de volgende Herdenkingsbijeenkomst plaatsvinden. Naar aanleiding van deze bijeenkomst wil ik een aantal ouders interviewen over de betekenis die deze bijeenkomst voor hen heeft. Om deze interviews te kunnen houden vraag ik uw toestemming om gebruik te mogen maken van ziekenhuisgegevens: enerzijds de gegevens van de kinderen die overleden zijn in de periode van april tot en met augustus 2007 (leeftijd, verblijfsduur in het WKZ, datum van overlijden e.d.) voor het selecteren van respondenten, en anderzijds de adresgegevens van de ouders om hen te kunnen benaderen voor mogelijke deelname als respondent.

In de bijgevoegde onderzoeksbeschrijving vindt u nadere informatie over mijn onderzoek. Mocht u naar aanleiding daarvan nog vragen hebben dan kunt u daarover contact met mij opnemen en ben ik bereid tot nadere toelichting.

In afwachting van uw reactie,

Met vriendelijke groet,

Lotte Saan

Straatnaam
Postcode, plaats
Telefoonnummer / Emailadres

B. Onderzoeksbeschrijving bij toestemmingsbrief METC

Onderzoeksbeschrijving Afstudeeronderzoek

Inleiding

In mijn afstudeeronderzoek zal ik een evaluatie-onderzoek doen naar de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van overleden kinderen.

Sinds november 2004 worden in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) tweemaal per jaar herdenkingsbijeenkomsten georganiseerd voor ouders van wie een kind in het WKZ overleden is. Tijdens de geestelijke begeleiding stage die ik vorig jaar gelopen heb in het UMC Utrecht, heb ik zo'n bijeenkomst meegemaakt. Voorafgaand aan deze bijeenkomst ben ik aanwezig geweest bij een aantal vergaderingen van de Projectgroep die de herdenkingsbijeenkomsten organiseert. In deze vergaderingen kwam naar voren dat er binnen de Projectgroep de behoefte bestaat om inzicht te krijgen in wat de bijeenkomst betekent voor de ouders. Men wil graag weten hoe de ouders dergelijke bijeenkomst ervaren.

Probleemstelling

Vraagstelling

'Wat is de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ouders van een overleden kind?'

Doelstelling

Het evalueren van de herdenkingsbijeenkomst van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, onderdeel van het UMC Utrecht. Dit onderzoek zal zowel kennisgericht als praktijkgericht zijn.

Met dit onderzoek zal ik voor de Projectgroep kennis vergaren over de betekenis die de herdenkingsbijeenkomst zoals die op dit moment vormgegeven is in het WKZ heeft voor de ouders van een overleden kind. En daarnaast zal ik meer in het algemeen een bescheiden bijdrage leveren aan de al bestaande theorieën en literatuur over de betekenis die herdenken heeft door mij te richten op een specifiek soort herdenkingsbijeenkomst.

De praktijkgerichtheid komt tot uitdrukking in het feit dat het onderzoek praktische kennis oplevert over de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst. Deze kennis kan ingezet worden voor eventuele optimalisering van de herdenkingsbijeenkomst op basis van de betekenis die deze bijeenkomst voor de ouders blijkt te hebben.

En daarnaast zal het onderzoek mij de gelegenheid geven onderzoek te doen dat verband houdt met aantal thema's die mijn persoonlijke en beroepsmatige interesse hebben. Verdieping in deze thema's zal een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van mijn professionaliteit met het oog op mijn toekomstige beroep als geestelijk verzorger.

Opzet

Methode van onderzoek

Ik beschouw dit evaluatie-onderzoek als formatief: de betekenissen die uit mijn onderzoek naar voren komen kunnen een bijdrage leveren aan verbeteringen in de praktijk van de herdenkingsbijeenkomst.

Voor dit onderzoek kies ik voor een kwalitatieve methode van onderzoek doen, om precies te zijn de hypothesen ontwikkelende benadering zoals beschreven door Maso en Smaling in hun

boek *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*¹. Deze open en flexibele methode is uitermate geschikt voor het doen van een evaluatief-exploratief onderzoek als het mijne, omdat het ruimte biedt voor onvoorziene informatie die ik in de loop van mijn onderzoek tegen zal komen. Door de cyclisch-interactieve afwisseling van analyse en informatieverzameling is het mogelijk deze onvoorziene informatie op te nemen en op die manier het onderzoek bij te sturen en aan te vullen waar nodig.

Daarnaast maakt deze onderzoeksmethode gebruik van de natuurlijke, alledaagse taal van de respondenten. Hierdoor kan dicht bij hun eigen woorden gebleven worden, iets wat bij het vragen naar betekenissen zoals in dit onderzoek gebeurd van groot belang is.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek zal bestaan uit een theoretisch en een empirisch gedeelte.

In het theoretische deel van het onderzoek zal ik literatuuronderzoek verrichten. Hierbij zal ik mij zowel richten op de betekenis van herdenken en herdenkingsrituelen, als op leven met het verlies van een kind. Naar aanleiding van de informatie in de literatuur zal ik het theoretisch kader voor het empirische gedeelte van mijn onderzoek formuleren.

Het empirische gedeelte van mijn onderzoek zal bestaan uit het houden van acht open interviews met ouders die de herdenkingsbijeenkomst van 5 april 2008 bijgewoond hebben. Door middel van open interviews wil ik zicht krijgen op de betekenis van de herdenkingsbijeenkomst voor de ouders van een overleden kind.

Op basis van de ziekenhuisgegevens wil ik een zo gevarieerd mogelijke groep van acht respondenten benaderen: vrouwen en mannen, variatie in leeftijd van het overleden kind, verschil in duur van verblijf in het WKZ en dergelijke verschillen meer.

Deze mensen zal ik benaderen door middel van een brief waarin ik mezelf voorstel, vertel over het onderzoek en hen verzoek mee te werken.

De interviews zullen, indien de respondent daar toestemming voor geeft, opgenomen worden op tape, waarna ze geanonimiseerd uitgewerkt worden voor analyse: het theoretisch kader zoals voor aanvang van het empirisch onderzoek is geformuleerd wordt geconfronteerd met de informatie die uit de interviews naar voren is gekomen². Deze manier van analyseren is een cyclisch proces waarbij interviews, verwerking en analyse elkaar afwisselen.

De conclusies die naar aanleiding van het literatuuronderzoek en het empirisch onderzoek getrokken kunnen worden over de betekenis die de herdenkingsbijeenkomst heeft voor de ouders van een overleden kind zullen verwerkt worden in de scriptie, het verslag van het afstudeeronderzoek.

Literatuurlijst (Eerste aanzet)

- Maso, I. en A. Smaling, (1998) *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*, 1^e druk. Amsterdam: Boom.
- Aries, PH. (1987) *Het uur van onze dood. Duizend jaar sterven, begraven, rouwen en herdenken*. Amsterdam/Brussel
- Bijma, B. (2007) *Herinnering aan alle zielen. Nieuwe rituelen om de doden te herdenken*. 1^e druk. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.
- Hart, O. van der (Red.) (2003, volledig herziene editie) *Afscheidsrituelen. Achterblijven en verdergaan*. 1^e druk. Lisse: Swets & Zeitlinger
- Lukken, G. (1988) *Geen leven zonder rituelen: Antropologische beschouwingen met het oog op de christelijke liturgie*. 3^e druk. Hilversum: Gooi en Sticht.
- Lukken, G. (1999) *Rituelen in overvloed: een kritische bezinning op de plaats en de gestalte van het christelijke ritueel in onze cultuur*. 1^e druk. Baarn: Gooi en Sticht.
- Perry, J. (1999) *Wij herdenken, dus wij bestaan. Over jubilea, monumenten en de collectieve herinnering*.e druk Nijmegen : SUN

¹ Maso, I. en A. Smaling, (1998) *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*, Amsterdam: Boom

² Maso, I. en A. Smaling, p.57/58

- Turner. V. (1977) *The Ritual process: Structure and anti-structure*. 1stpress. Ithaca, New York: Cornell paperbacks Cornell University press
- Dijkstra, I.C.(2000) *Living with loss : parents grieving for the death of their child*. Proefschrift Universiteit Utrecht, Sociologie
- Eeltink, M. (1997) *Na de dood van je kind. Een onderzoek naar sociale steun bij ouders van een overleden kind*. Onderzoeksverslag Universiteit Utrecht
- Finkbeiner, A.K. (1996) *After the death of a child : living with loss through the years*. New York [etc.] : Free Press
- Giesen, S. [et al] (1994) *"Helemaal over gaat het nooit" Een onderzoek naar de manier waarop ouders samen omgaan met het verlies van hun kind*. Onderzoeksverslag Universiteit Utrecht, Psychologie

C. Informatiebrief aan de ouders

ONDERZOEK NAAR DE BETEKENIS VAN DE HERDENKINGSBIJEENKOMST VOOR OUDERS

Utrecht, 20 april 2008

Geachte heer en mevrouw,

Zaterdag 5 april jl. bezocht u de herdenkingsbijeenkomst in het WKZ. Wij vonden het fijn dat u er was.

Enkele jaren geleden hebben we het initiatief genomen om deze bijeenkomsten voor ouders, broertjes en zusjes, grootouders en eventuele vrienden te organiseren. We horen van veel ouders positieve reacties. Graag willen we als Projectgroep nader onderzoeken wat deze herdenking voor ouders betekent. Een dergelijk onderzoek kan ons helpen om aan de hand van uw ervaringen de inhoud van de bijeenkomst steeds verder te verbeteren.

Lotte Saan hebben we bereid gevonden dit onderzoek uit te voeren in het kader van haar afstudeeronderzoek aan de Universiteit voor Humanistiek. Zou u bereid zijn om aan dit onderzoek mee te werken?

Lotte zal hieronder het onderzoek zelf toelichten.

Wat houdt het onderzoek in?

Voor dit onderzoek zal ik een aantal ouders interviewen over de betekenis die de herdenkingsbijeenkomst voor hen persoonlijk heeft. Het interview zal bestaan uit een aantal open vragen waarbij u beiden de ruimte krijgt om in eigen woorden te vertellen wat de herdenkingsbijeenkomst voor u betekent.

Het interview zal worden opgenomen en na afloop van het gesprek worden uitgewerkt voor analyse. De opname is alleen voor mij toegankelijk en zal na afronding van het onderzoek worden gewist. Ook het interview en de persoonlijke gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld. De uitgeschreven interviews zullen anoniem worden verwerkt. Dit betekent dat het voor anderen niet te achterhalen is wat precies uw uitspraken zijn geweest. Ook de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten en de medewerkers van het UMC Utrecht hebben dus geen toegang tot de interviews. Zij krijgen uitsluitend de anonieme resultaten van het onderzoek.

Ik ben mij er van bewust dat een interviewgesprek over de herdenkingsbijeenkomst emoties, gedachten en herinneringen zal oproepen. Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Het is dus niet verplicht. Mochten er tijdens het gesprek vragen zijn, waar u liever niet op in gaat, dan kunt u dat aangeven. En mocht u tijdens het interview merken, dat u liever niet verder wil deelnemen aan het interviewgesprek, dan kunnen we het gesprek beëindigen. Ik respecteer uw keuzes daarin.

Maandag 28 of dinsdag 29 april zal ik telefonisch contact met u opnemen om te informeren naar uw deelname. Mocht u besluiten mee te doen, dan zal ik een afspraak met u maken voor een interview. Dit interview zal ongeveer 2 uur duren. De locatie van het interview zullen we in overleg vaststellen. U kunt zelf aangeven of u het bij u thuis of in het UMC Utrecht plaats wilt laten vinden.

Als u besluit mee te werken, zal ik u voorafgaand aan het interview vragen een toestemmingsformulier te ondertekenen. Hiermee bevestigt u uw bereidheid om aan het onderzoek mee te werken. U blijft de vrijheid behouden om uw medewerking te beëindigen wanneer u dat wenst.

Ik zal het formulier eveneens ondertekenen om zo te bevestigen dat ik u heb geïnformeerd over het onderzoek en dat u deze informatiebrief heeft ontvangen.

Heeft u na het lezen van deze brief nog vragen, wilt u meer informatie ontvangen, of komen er op een later moment nog vragen bij u op, dan kunt u altijd contact opnemen met Lotte Saan (06-xxxxxxx) of met Mw. Lenie Scherpenzeel, geestelijk verzorger in het UMC Utrecht / Wilhelmina Kinderziekenhuis (088-xxxxxxx/zoemer xxxx).

Hartelijk dank voor de moeite die u heeft genomen om deze brief te lezen. Wij hopen dat u in de gelegenheid bent om deel te nemen aan het onderzoek.

Met hartelijke groet,

Lenie Scherpenzeel
Geestelijk verzorger UMC Utrecht
namens de Projectgroep Herdenkingsbijeenkomsten

en

Lotte Saan
Onderzoekster
Student Universiteit voor Humanistiek

D. Toestemmingsformulier ouders

Toestemmingsformulier

Evaluatie-onderzoek naar de betekenis van de Herdenkingsbijeenkomst in het Wilhelmina Kinderziekenhuis

Ik verklaar

- dat ik de informatiebrief heb ontvangen
- dat ik voldoende gelegenheid heb gehad om vragen te stellen
- dat ik bevredigende antwoorden heb gekregen op al mijn vragen
- dat ik voldoende informatie over het onderzoek heb
- dat ik begrijp dat ik mijn medewerking aan dit onderzoek kan beëindigen
 - op ieder moment
 - zonder opgaaf van redenen
- dat ik bereid ben aan dit onderzoek mee te werken

Handtekening: Naam:.....

Handtekening: Naam:

Datum:..... Plaats:.....

Onderzoekster

Ik heb schriftelijke en mondelinge toelichting verstrekt op het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden. Eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek zal worden gerespecteerd.

Handtekening: Datum:

Naam: Lotte Saan